



FACULDADE DE DESPORTO
UNIVERSIDADE DO PORTO

Os impactos de um programa de exercício físico
multicomponente em cuidadores informais e pacientes
idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer

Orientação: Maria Paula Monteiro Pinheiro da Silva

Coorientação: Maria Joana Mesquita Cruz Barbosa de Carvalho

Mestrando: Pedro Henrique Barreto do Nascimento

Porto, 2018

Esta dissertação foi realizada com base no projeto desenvolvido pelo Centro de Investigação em Atividade Física, Saúde e Lazer (CIAFEL), uma unidade de investigação e desenvolvimento situada na Faculdade de Desporto da Universidade do Porto (UID/DTP/00617/2013). O estudo integra-se dentro do projeto comunitário “Mais Ativos, Mais Vividos”, financiado pelo IPDJ e do projeto de investigação “Body and Brain” (POCI-01-0145-FEDER-031808).



Referência

Barreto Nascimento, P. H. (2018) *Os impactos de um programa de exercício físico multicomponente em cuidadores informais e pacientes idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer*. Porto: P. H Barreto Nascimento
Dissertação de Mestrado em Atividade Física para a Terceira Idade, apresentado a Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.

PALAVRAS-CHAVE: EXERCÍCIO FÍSICO, DEMÊNCIA, SOBRECARGA DO CUIDADOR, FUNCIONALIDADE, ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA.

Dedicatória

*Aos meus avós,
Isabel, Urias, Norma e Pedro (in memoriam)*

Agradecimentos

À professora Doutora Paula Silva, pelo total apoio científico e pessoal. Mais do que o acompanhamento, a disponibilidade e paciência reveladas, por todas as palavras de incentivo ao longo da realização deste estudo. Reitero o meu agradecimento revestido de especial carinho, pelos inúmeros e sinceros convites à reflexão crítica, que enobreceram a minha perspectiva e motivação como investigador.

À professora Doutora Joana Carvalho, devo este agradecimento pelo rigor científico e exigência profissional, valores estes, transmitidos no decorrer das unidades curriculares, vital etapa académica. Agradeço o convite de investigar um programa social tão grandioso na sua humanidade e inestimável para a comunidade. Saliento a confiança neste importante desafio, o incentivo e motivação, mas, sobretudo, por todo o apoio científico, que permitiram o enriquecimento deste estudo.

Agradeço em particular a todos os professores que lecionaram a parte curricular deste mestrado, cujos ensinamentos permitiram-me conduzir este trabalho, proporcionando-me experiências pedagógicas significativas.

Quero também agradecer a todos os professores em exercício e professores que colaboraram na investigação empírica, a todos os idosos e cuidadores, e que me dispensaram algum do seu tempo, sem a colaboração dos mesmos esta investigação não seria exequível. Saliento, no entanto, agradecimento à professora Mestre Flávia Machado, pelo apoio pessoal e incentivo permanentes, desde o primeiro convite para a sessão do programa Mais Ativos Mais Vividos.

Aos meus amados pais, Lauriza e Marcos, e irmão, João Gabriel, alicerces de determinação e de força, pelo inestimável apoio pessoal e dedicação nesta caminhada longe de casa.

Índice Geral

Dedicatória.....	iii
Agradecimentos.....	v
Índice Geral	vii
Índice de Figuras	ix
Índice de Quadros e Tabelas.....	xi
Índice de Anexos	xiii
Resumo	xv
Abstract	xvii
Abreviaturas e Símbolos.....	xix
1 Introdução	1
2 Revisão da Literatura	7
2.1 Envelhecimento e demência.....	8
2.2 A sobrecarga e as implicações sociológicas do cuidar	9
2.3 Os impactos do Exercício Físico: A prevenção dos declínios do envelhecimento através do treino multicomponente.....	12
2.4 Doença de Alzheimer: O aprimoramento das capacidades físicas, funcionais e cognitivas através do exercício físico.....	14
2.5 A importância das intervenções: promovendo funcionalidade aos pacientes e amenizando a sobrecarga de familiares e cuidadores.....	16
3 Objetivação do trabalho de pesquisa.....	19
3.1 Objetivos Gerais do Estudo.....	20
3.2 Objetivos Específicos.....	20
3.3 Considerações Metodológicas.....	20
3.3.1 Observação Participante.....	21
3.3.2 Entrevista Semiestruturada.....	23
3.4 Estrutura dos Estudos Piloto.....	25
4 <i>Estudo 1</i> - A percepção dos cuidadores acerca do impacto de um programa de exercício físico multicomponente em idosos com doença de Alzheimer.....	27

4.1 Introdução	28
4.2 Metodologia.....	30
4.2.1 Desenho do estudo e Descrição da Amostra.....	31
4.2.2 Procedimentos na recolha de dados.....	33
4.3 Procedimentos na análise de dados	34
4.4 Resultados.....	35
4.4.1 Perceções em relação ao Paciente-DA.....	36
Impactos Psicossociais.....	36
Impactos na Funcionalidade e autonomia.....	41
4.4.2 Experiências Significativas do Programa.....	42
4.5 Discussão	47
4.6 Conclusões	51
5 <i>Estudo 2 - Perceções de desenvolvimento pessoal e as implicações do</i> <i>programa de EF multicomponente na dinâmica prestação de cuidados</i>	59
5.1 Introdução	60
5.2 Metodologia.....	61
5.2.1 Participantes e Desenho do estudo.....	62
5.2.2 Procedimentos na recolha de dados.....	64
5.3 Procedimentos na análise de dados	64
5.4 Resultados.....	66
5.4.1 Relação Interpessoal.....	67
5.4.2 Sobrecarga objetiva e subjetiva.....	69
5.4.3 Perceções Individuais dos Cuidadores Informais.....	71
5.5 Discussão	72
5.6 Conclusões	81
6. Conclusão	89
7. Bibliografia	93
8. Anexos	xxi
8.1 Anexo 1 – Consentimento Informado, Livre e Esclarecido.....	xxII
8.2 Anexo 2 – Guião de Entrevista.....	xxiii

Índice de Figuras

Figura 1 - Categorização das Unidades de Registo no Tree Node 1	35
Figura 2 - Categorização das Unidades de Registo no Tree Node 2	65
Figura 3 - Modelo conceitual de estresse (Pearlin et al., 1990)	77
Figura 4 - Modelo Conceitual Chapel & Reid (2002), baseado em Yates (1999)	78

Índice de Quadros e Tabelas

Quadro 1 - Observação participante em três categorias – periférica, ativa e completa, cujas características, vantagens e desvantagens (adaptado de Adler e Adler 1987)	23
Tabela1 – Caracterização Sociodemográfica dos Pacientes-DA e Cuidadores Informais	32
Tabela 2 - Descrição das patologias e uso medicamentoso dos participantes do Programa EF	33
Tabela 3 - Caracterização Sociodemográfica e Particularidades dos Cuidadores Informais	63
Tabela 4 - Descrição das patologias e uso medicamentoso dos Cuidadores Informais	63

Índice de Anexos

Anexo 1 - Consentimento Informado, Livre e Esclarecido	xxii
Anexo 2 - Estrutura Guião de Entrevista	xxiii

Resumo

Atualmente, é fundamental refletirmos sobre o impacto da doença de Alzheimer (DA), dado que se trata de uma patologia neurodegenerativa com grandes repercussões, quer no comprometimento funcional, cognitivo e qualidade de vida do doente, quer na sobrecarga do seu cuidador. Infelizmente, faltam investigações observacionais e intervencionistas de programas de exercício físico para pessoas idosas com DA, e que envolvam o estudo dos seus cuidadores informais. O objetivo geral deste estudo foi avaliar o contributo de um programa de EF multicomponente na dinâmica relação de cuidados entre paciente e cuidador. A amostra deste estudo foi constituída de 12 indivíduos (6 pacientes diagnosticados com DA em estadios ligeiro a moderado e 6 respetivos cuidadores informais) residentes na comunidade. Os pacientes com DA e respetivos cuidadores foram submetidos durante 6 meses a um programa de EF multicomponente. Esta investigação fundamentou-se em técnicas observacionais e aplicação de entrevista semiestruturada e toda a informação documentada, foi analisada através de técnicas de estrutura e codificação dos dados qualitativos obtidos. Os resultados do primeiro estudo piloto revelaram que o TM influencia positivamente a autonomia e o desenvolvimento de competências psicossociais nos pacientes-DA, ao fomentar estímulo físico e relações afetivas únicas, para além da ajuda dos mesmos na reintegração a comunidade. O segundo estudo explorou a influência de um programa de EF multicomponente na sobrecarga oriunda desta relação dinâmica de cuidados. Os dados sugerem que esta intervenção não farmacológica, sistemática e planeada, atenua a sobrecarga geral experienciada pelos cuidadores e promove novas aprendizagens e condutas saudáveis para os mesmos, fortalecendo a relação interpessoal entre cuidador informal e paciente com DA.

Palavras-chave: EXERCÍCIO FÍSICO, DEMÊNCIA, SOBRECARGA DO CUIDADOR, FUNCIONALIDADE, ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA.

Abstract

Currently, it is fundamental to reflect on the impact of Alzheimer's disease (AD), since it is a neurodegenerative pathology with great repercussions, both in functional impairment, cognitive and quality of life of the patient, and in the overload of their caregiver. Unfortunately, observational and interventional investigations of exercise programs for elderly people with AD are lacking and involve the study of their informal caregivers. The overall objective of this study was to evaluate the contribution of a multicomponent training (MT) program in the dynamic caregiving relationship between patient and caregiver. The study sample consisted of 12 individuals (6 patients diagnosed with mild to moderate AD and 6 related informal caregivers) living in the community. Patients with AD and their caregivers were submitted for 6 months to a MT program. This research was based on observational techniques and semi-structured interview application and all documented information was analyzed through the structure and coding techniques of the qualitative data obtained. The results of the first pilot study revealed that MT positively influences the autonomy and development of psychosocial skills in AD patients by encouraging physical stimulation and unique affective relationships, as well as their help in reintegrating the community. The second study explored the influence of a multicomponent EF program on the dynamic relationship of care. The data suggest that this systematic and planned non-pharmacological intervention attenuates the general overload experienced by caregivers and promotes new learning and healthy behaviors for them, strengthening the interpersonal relationship between informal caregiver and patient with AD.

Keywords: PHYSICAL EXERCISE, DEMENTIA, CAREGIVER BURDEN, FUNCTION CAPACITY, ACTIVITIES OF DAILY LIFE.

Abreviaturas e Símbolos

AVDs – Atividades de Vida Diária

AF – Atividade Física

BDNF- Brain-derived Neurotrophic Factor

SCPD - Sintomas Comportamentais e Psicológicos na Demência

DA – Doença de Alzheimer

EF – Exercício Físico

IGF-1 - *Insulin-Like Growth Factor 1*

INE – Instituto Nacional de Estatística

PcD – Pessoa com Demência

QV – Qualidade de Vida

SNC - Sistema Nervoso Central

UR – Unidades de Registo

OMS – Organização Mundial de Saúde

1. Introdução

A idade é o principal fator de risco para o desenvolvimento de défice cognitivo e demência e, particularmente, para a patologia que representa pelo menos 60% de todos os casos de demência - a doença de Alzheimer (DA) (Lobo et al., 2000). O Instituto Nacional de Estatística (2017), afirma que o índice de envelhecimento aumentou, entre 2011 e 2016, em 95% dos municípios portugueses e apenas 15 dos 308 concelhos do país registaram um decréscimo. O aumento da esperança média de vida, concomitante ao decréscimo das taxas de natalidade, são fatores que constituem modificações de alta relevância sociodemográfica em países considerados desenvolvidos. Para mais, a população mais idosa, com 65 ou mais anos de idade, poderá passar de 2,2 para 2,8 milhões de pessoas, entre 2017 e 2080 (INE, 2017).

O envelhecimento está associado as diferentes alterações, entre as quais, as de ordem cognitivas têm vindo a assumir uma importância crescente. A deterioração cognitiva oriunda de variadas patologias e doenças associadas ao envelhecimento humano, caracteriza-se por progressivas limitações em âmbitos físico e neurológico, interferindo ou impossibilitando, conseqüentemente, inúmeras atividades básicas da vida diária dos indivíduos idosos, limitando a qualidade de vida e autonomia dos mesmos (World Health Organization, 2015b, 2016; Alzheimer's Disease International, 2014; Prince et al., 2013). Os casos onde estas alterações são superiores às esperadas num envelhecimento normal, podem ser indicativas de estados iniciais de demência.

Na realidade, uma das questões que ainda divide os especialistas consiste em saber se a demência, em particular a doença de Alzheimer (DA), é uma consequência inevitável do envelhecimento ou se é uma patologia específica que se manifesta a partir de determinada idade.

As taxas de prevalência da DA apresentam, um padrão exponencial de incremento com a idade, duplicando a cada cinco anos após a sexta década, alcançando aproximadamente os 38,6% aos 90 anos (Jorm et al., 1987; Ferri et al., 2005). A relação epidemiológica do crescimento sucessivo desta forma de deterioração cognitiva e sua associação relativamente à idade, transformou-se em uma das mais importantes causas de morbilidade na população idosa. De

acordo com as estimativas mundiais, calcula-se que a DA afete cerca de 24 a 25 milhões de pessoas, com cerca de 4,6 milhões de novos casos todos os anos (Ferri et al.,2005), sendo uma das grandes causas de morte, e a segunda de entre as patologias neurológicas (Federal Interagency Forum on Aging-Related Statistics, 2010). Segundo Petersen (2004), a demência é uma entidade concreta, aceite universalmente, sendo igualmente uma problemática inquietante dado o envelhecimento progressivo das populações nos países desenvolvidos e em desenvolvimento e o consequente aumento do número de doentes.

De acordo com a Direcção-Geral da Saúde (2016), em Portugal, o desconhecimento e escassez de informação sobre esta condição clínica representam um enorme obstáculo à detecção precoce e eficaz da demência. Entre diversos motivos, esta incipiência deve-se à falta de informação sobre testes de diagnóstico efetivos para determinação da doença em estágios iniciais, ou sobre o seu tratamento e, qual o papel da família na prestação de cuidados.

Assim, perante o crescente envelhecimento populacional, tanto dos países desenvolvidos quanto daqueles em desenvolvimento, a gestão eficaz da DA, torna-se um aspeto relevante de Saúde pública, não somente pelo grande número de indivíduos acometidos como de cuidadores destes indivíduos, já que esta patologia, ao prejudicar a autonomia e/ou a dependência do portador da doença, torna necessária a figura de alguém responsável pelos seus cuidados (World Health Organization, 2012a, 2016, Direcção-Geral da Saúde, 2016).

Na realidade, com a evolução da doença, os idosos, na sua maioria residentes na comunidade, tornam-se progressivamente dependentes dos chamados "cuidadores". Estes são muitas vezes sobrecarregados com múltiplas tarefas de assistência e cuidados de saúde para além das tarefas quotidianas (Wade et al., 1986). Esta sobrecarga física e psíquica oriunda dos sintomas comportamentais e psicológicos na demência (SCPD) a que os cuidadores de idosos com diagnóstico de DA estão expostos é incrivelmente desafiadora, não raras vezes, resulta negativamente na qualidade de vida desses indivíduos (Wilde-Larsson et al., 2015). Para mais, estes impactos negativos originados

pela sobrecarga, resultam em elevados níveis de exaustão emocional e angústia (Miyamoto et al., 2010), e influenciam também a qualidade de vida do próprio portador da doença, colocando, assim a DA enquanto prioridade de saúde pública (World Health Organization, 2012a, 2016). Portanto, a monitorização da saúde destes indivíduos, assim como, propiciar suporte social e apoio formal/informal ao nível de assistência são fundamentais (Sequeira, 2007).

Deste modo, intervenções positivas para as pessoas mais velhas na melhoria da sua qualidade de vida e cujo custo-benefício seja satisfatório, como é o caso dos programas de EF (Forbes et al., 2015; Lautenschlager et al., 2008), poderão representar uma mais-valia para os indivíduos diagnosticados com DA, cuidadores e sociedade em geral.

Em concordância com Bastawrous (2013), às deficiências relacionadas ao envelhecimento, estabelece uma urgência que os idosos precisem de apoio enquanto estiverem na comunidade, no entanto, para manter o papel que desempenham na sociedade, as experiências dos cuidadores devem ser investigadas para fornecer apoio adequado. A imprecisão e a escassez dos estudos relacionados com a responsabilidade do cuidador, em particular do cuidador informal, assim como de estudos que se debruçam sobre os níveis de sobrecarga limita a formulação de políticas públicas de saúde e prática clínica.

As medidas quantitativas são amplamente utilizadas para investigar a "sobrecarga do cuidador", no entanto, estas, por vezes, não conseguem captar recursos contextuais que são relevantes para as consequências do cuidado.

Neste sentido, considerando-se a importância de se conhecer a qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos com DA, a fim de planejar intervenções ajustadas, e à escassez de publicações, neste âmbito utilizando o exercício físico. Este estudo teve como objetivo investigar os impactos de um programa de EF multicomponente desenvolvido em contexto comunitário, a fim de avaliar a sua influência na dinâmica relação entre cuidador-paciente, ao averiguar os benefícios na funcionalidade e autonomia dos pacientes-DA, por forma a atenuar a progressão da doença, concomitantemente aos benefícios propiciados pelo programa na diminuição da sobrecarga geral vivenciada pelos

cuidadores informais, oriunda desta responsabilidade social.

Em face ao conteúdo elucidado, esta dissertação é fundamentada teoricamente na exposição do envelhecimento humano em uma perspectiva sociodemográfica ampla, que busca evidenciar a representatividade da população idosa em Portugal em projeções futuras, e alterações biopsicossociais associadas ao processo de envelhecimento individual. Posteriormente, a investigação encaminha-se para a descrição das alterações cognitivas relativamente à demência e ao envelhecimento. Neste tópico são apresentados alterações cognitivas e funcionais, mudanças estruturais e bioquímicas, critérios de diagnóstico, epidemiologia e sintomatologia associadas às doenças neurodegenerativas. Por conseguinte, é descrita a complexidade e multidisciplinaridade, evidenciada dentro da literatura científica, quanto à sobrecarga dos cuidadores (*caregiver burden*), bem como os impactos psicossociais e desafios da prestação de cuidados. No segmento final, é abordada a problemática do EF enquanto instrumento de medida preventiva do surgimento de novas patologias, assim como o declínio funcional, sendo referidas as diretrizes e recomendações acerca da sua prática relativamente a indivíduos adultos com mais de 65 anos, além da definição e descrição do treino multicomponente e sua respectiva relevância para o paciente-DA.

2.Revisão da Literatura

2.1 Envelhecimento e demência

De acordo com Organização Mundial da Saúde (WHO) estima-se que 47.5 milhões de pessoas à nível mundial vivem com demência, proporção que pode aumentar para 75.6 milhões no ano de 2030, e 135.5 milhões em 2050 (WHO, 2015). No Continente europeu, no ano de 2012, constatou-se que 8.7 milhões de pessoas vivem com demência, incluindo 182.5 mil cidadãos portugueses (Alzheimer Europe, 2013).

Embora a demência não seja uma consequência natural do processo de envelhecimento, a idade avançada é um grande fator de risco de desenvolvimento da mesma, fator que dobra de proporção a cada 5 anos a partir dos 65 anos de idade (Van der Flier & Scheltens, 2005). Ainda é controverso se as taxas de demência aumentam apenas pelo fato do cérebro envelhecer ou se simplesmente são provocadas por outras doenças e eventos prevalentes em períodos situados mais tarde na vida (Alzheimer's Disease International, 2015).

A irreversibilidade DA e o seu carácter neurodegenerativo, associam-se às progressivas modificações cerebrais que vão ocorrendo e à incapacidade de comunicação entre os neurônios, sendo que consoante as áreas cerebrais afetadas verifica-se uma perda crescente das capacidades cognitivas e funcionais (National Institute of Aging, 2008,2012,2016). A deterioração cognitiva que caracteriza essa síndrome demencial pode afetar a memória, linguagem, atenção, orientação espacial ou raciocínio, sendo que a memória é provavelmente a função mais afetada em suas fases iniciais (Mesulam, 2000).

A etiologia das doenças relacionadas com a demência é complexa e multifatorial, envolvendo predisposição genética, além de fatores endógenos e ambientais (Skoog et al., 1999). As exatas causas da demência ainda não são completamente compreendidas, sendo que um grande número de estudos epidemiológicos têm demonstrado que históricos clínicos de demência associados a infartos, disfunções neurológicas causadas pela perda de

circulação sanguínea (isquemia cardíaca), hipertensão, hipocolesterolemia, obesidade, diabetes tipo II, resistência insulínica, falha congestiva do coração e inflamações crônicas, entre outras, podendo estas patologias/condições clínicas, influenciar significativamente o início da progressão da deficiência cognitiva e demência (Kern et al.,2001).

O agregado dos fatores vasculares e metabólicos sugere um impacto maior no desenvolvimento da demência em comparação a cada fator separadamente (Morris et al.,2014). Nesta conjuntura, as medidas preventivas relativamente à demência, possuem grande foco em reduzir fatores de risco, particularmente, aqueles associados às perturbações metabólicas e vasculares, incluindo dietas e hábitos saudáveis e de atividade física (National Collaborating Centre for Mental Health, 2013).

Os Sintomas Comportamentais e Psicológicos na Demência (SCPD) são frequentemente caracterizados como apatia, depressão, agitação, ansiedade e alterações no controle emocional (Castro-Caldas & Mendonça, 2005). Os sintomas progressivos, manifestados conjuntamente, contribuem gradualmente em *déficits* motores e físicos, e possuem importante impacto na habilidade em realizar atividades da vida diária (AVD) e na qualidade de vida (QV) dos pacientes e dos cuidadores (Forbes et al., 2015). Evidentemente, esta síndrome está associada a sistemáticas manifestações que se estendem além de deficiências cognitivas e comportamentais, contribuindo para incapacidades físicas e sociais, sendo considerada uma grande preocupação atualmente na sociedade.

2.2 A sobrecarga e as implicações sociológicas do cuidar

A DA é uma doença neurodegenerativa em que as alterações e a destruição do tecido nervoso são graduais e progressivas, e cuja gravidade se repercute nas esferas profissionais, sociais e familiares do indivíduo (Barreto, 2005). A evolução da doença conduz, inevitavelmente, a um declínio marcado da função cognitiva, ao desenvolvimento de sintomas psico-comportamentais e

neurológicos e à perda da autonomia. Situação que produz um impacto na família e principalmente no cuidador informal (Garre-Olmo et al., 2000).

O investigador Kramer (1997) sugere que o conceito de "sobrecarga do cuidador" tem sido popular na literatura por causa de seu alinhamento com a tendência da pesquisa em ciências sociais de se concentrar em "disfunção psicológica" (por exemplo, ansiedade, depressão). O conceito de "sobrecarga do cuidador" tem sido uma maneira útil para a literatura conceber como o papel do cuidador pode estar impactando negativamente os demais membros da família.

Um desafio que a literatura tem enfrentado na apropriação da expressão "carga do cuidador" é a falta de consistência e rigor na definição do conceito. Até o momento, não há conceituação singular ou uniforme, ou definição de "ônus do cuidador" na literatura (Chou et al., 2003). George e Gwyther (1986) definiram-na como abrangendo os estresses físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que os indivíduos experimentam devido à prestação de cuidados. Em grande parte, isso ocorre devido o conceito de "sobrecarga do cuidador" é multifacetado (Braithwaite, 1992).

O assumir do papel, nomeadamente de cuidador informal, tem repercussões ao nível da vida pessoal, familiar, laboral e social, tornando as pessoas que o desempenha mais vulneráveis e suscetíveis a conflitos (Paúl, 1997; Ferreira, 2009). Com frequência, estes cuidadores entram em crise, apresentando sintomas como: tensão, fadiga, estresse, constrangimento, frustração, redução do convívio, depressão, redução da autoestima, entre outros. Esta tensão ou sobrecarga pode dar origem a problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que interferem com o bem-estar do cuidador e do doente (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003). A sobrecarga dos familiares e os custos médicos implícitos patenteiam o extensivo impacto da demência nas comunidades e sistemas socioeconômicos (Direcção-Geral da Saúde, 2016; World Health Organization, 2012a,2016).

Ao investigar fatores e impactos da responsabilidade de proporcionar cuidados, é natural confrontar-se com o termo comumente utilizado na literatura científica, o fardo oriundo do ato ou responsabilidade em proporcionar cuidados

(*caregiver burden*). Problematicamente, o mesmo, não é sempre bem-conceituado ou definido, por conseguinte, ocasiona múltiplas definições e interpretações, o que naturalmente dificulta estruturar o seu significado ao avaliar e aplicar intervenções ou configurações que objetivem a promoção de saúde, independentemente do âmbito, seja ele clínico, institucional, domiciliário ou comunitário.

As características da DA tais como, a perda progressiva da autonomia e funcionalidade do doente, as alterações emocionais e comportamentais e a reduzida eficácia dos tratamentos, induzem um grande desafio à tarefa do “cuidar” de um indivíduo com doença de Alzheimer (WHO, 2012; Prince et al., 2015; Wilde-Larsson et al., 2015)

Encarregar-se do papel de cuidador informal implica tomar sobre si ações/responsabilidades que reverberam na vida pessoal, familiar, laboral e social destes sujeitos, esta sobrecarga pode dar origem a diversos problemas físicos, funcionais, psicológicos e sociais que interferem com o bem-estar e qualidade de vida do doente e cuidador. Esta responsabilidade social implica em influências negativas na vida do cuidador informal de diversas formas: ao prejudicar as rotinas domésticas, as relações familiares e sociais, a produtividade no trabalho, as atividades de lazer, a vida afetiva e a sexualidade. Para além, a sobrecarga está associada a uma deterioração da qualidade de vida e a uma maior morbilidade do prestador de cuidados (Imagínario 2008; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

Uma característica fundamental dos cuidados prestados pelos cuidadores, em geral, é a diversidade dos auxílios prestados, na medida visam assegurar a satisfação de um conjunto de necessidades e cuidados que contribuem para o bem-estar dos doentes a nível da psicológico, emocional, financeiro e assistência nas atividades cotidianas, visto que, garantir com satisfação todas estas necessidades influencia potencialmente na saúde do cuidador, a mesma pode ser afetada direta ou indiretamente devido ao estresse, através das alterações fisiológicas ou do comportamento do indivíduo alvo dos cuidados (Stroebe & Schut, 1999; Gonçalves, 2003; Imagínario, 2008).

Constituindo-se como uma tarefa complexa, e que evidentemente exige muito tempo e dedicação, o cuidador não dispõe de tempo para cuidar de si próprio, além disso, a atividade social dos mesmos diminui drasticamente, o que não só pode impossibilitar a formação de novas relações como também debilitar as relações já existentes (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004).

Para Ricarte (2009), cuidar é um processo complexo e dinâmico, em constante modificação em função da progressão da doença e, principalmente, ao considerarmos a forma como o cuidador percebe um conjunto de fatores, este processo de cuidados engloba múltiplas vertentes: relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica, entre as quais, a funcionalidade e situação de dependência assumem especial importância. O cuidador desempenha um papel essencial na vida diária dos pacientes com DA, envolvendo-se em praticamente todos os aspectos do cuidado, assumindo responsabilidades crescentes adicionais à medida que a doença progride.

2.3 Os impactos do Exercício Físico: A prevenção dos declínios do envelhecimento através do treino multicomponente

Inicialmente, é relevante clarificar os seguintes conceitos, frequentemente confundidos: atividade física (AF) e exercício físico (EF). A AF, refere-se a qualquer movimento corporal produzido pela contração dos músculos esqueléticos e que promove gasto energético, e o EF que se refere à atividade física planeada, estruturada e sistemática com o propósito de melhorar, ou manter, pelo menos uma das componentes da aptidão física (Chodzko-Zajko et al., 2009; Nelson et al., 2007; Spirduso et al., 2005).

De acordo com estudos evidenciados pelo American College of Sports and Medicine (ACSM), a prática do EF aparenta contribuir positivamente para a minimização do risco de desenvolvimento de um conjunto alargado de patologias crônicas e síndromes incapacitantes (Chodzko-Zajko et al., 2009), além de promover o bem-estar psicológico, o aumento da longevidade e a redução dos efeitos secundários associados ao processo de envelhecimento, nomeadamente

na função cognitiva e física (ACSM, 2014). A prática sistemática, controlada e adaptada do EF, consagra inúmeros benefícios na saúde dos indivíduos (ACSM, 2014). É possível constatar melhoras na pressão arterial, diabetes, perfil lipídico, osteoartrite osteoporose e função neurocognitiva (Nied & Franklin, 2002). Para além disso, o EF tem sido associado ao aumento da aptidão física global, que facilita a manutenção da independência, promovendo o aumento do nível de AF espontânea e o desempenho das AVD's (Mazzeo & Tanaka, 2001).

Em seu amplo potencial de condicionamento muscular e cardiovascular, a EF é, em sua essência, um grande instrumento de mudança na qualidade de vida, não apenas de idosos diagnosticados com DA, assim como de cuidadores e da sociedade em geral. São reconhecidos inúmeros benefícios proporcionados pela prática da EF na população idosa, no entanto ainda existem incertezas quanto à sua dose-resposta para a população com DA (ACSM, 2014; Chodzko-Zajko et al., 2009; Spirduso et al., 2005).

Destaca-se o EF regular controlado e orientado enquanto uma das medidas preventivas do declínio funcional e do surgimento de determinadas patologias, também promotora da qualidade de vida individual e da longevidade (World Health Organization, 2002). Em conformidade, a OMS evidencia múltiplos benefícios (fisiológicos, psicológicos, sociais e econômicos) associados à prática de EF de intensidade moderada. A prática de EF regular não só minimiza a degeneração progressiva associada ao processo de envelhecimento, como também se constitui enquanto coadjuvante à manutenção da autonomia e independência, fundamentais ao desempenho das AVD's (Carvalho & Mota, 2012; Nelson et al. 2007; Spirduso et al., 2005).

O conhecimento das necessidades, objetivos e particularidades específicas dos mais velhos é fundamental para uma prescrição adequada e adaptada à heterogeneidade desta faixa etária (Pollock, 1989). Para a prescrição de EF é indispensável (Nied e Franklin, 2002) consubstanciar as comorbidades existentes e o nível basal de aptidão física. Em concordância, o ACSM (2014) evidencia que o estado de saúde do indivíduo poderá ser o melhor indicador da capacidade para o EF se comparado apenas à idade cronológica. Assim,

intervenções, medidas e iniciativas direcionadas a esta faixa etária, deverão atender não só à minimização das perdas biológicas, mas também à recuperação, adaptação e crescimento psicossocial (Carvalho & Mota, 2012; World Health Organization, 2015b).

A tipologia do treino multicomponente tem sido recomendada na condição das atuais diretrizes de EF para idosos (Chodzko-Zajko et al., 2009; Spirduso et al., 2005), na medida em que se centra no desenvolvimento global, propondo trabalhar diferentes componentes da aptidão física que são consideradas imprescindíveis para a autonomia quotidiana (Baker et al., 2007).

O incremento da AF diária combinado com o multicomponente poderá minorar a dependência da medicação e os custos monetários associados à saúde por parte da população envelhecida (McDermott & Mernitz, 2006), proporcionando um envelhecimento saudável com independência funcional e um final de vida com qualidade (McDermott & Mernitz, 2006; Nelson et al., 2007; World Health Organization, 2010).

2.4 Doença de Alzheimer: O aprimoramento das capacidades físicas, funcionais e cognitivas através do exercício físico

A prática de EF de forma contínua, permite manter altos níveis de aptidão aeróbica que asseguram a funcionalidade do indivíduo, e proporcionam o fornecimento de sangue até a região do cérebro, reduzindo a atrofia cerebral e promovem a melhor cognição nos estágios iniciais da demência (Cotman et al., 2007). O EF apresenta-se como efeito neuroprotetor, regulando elementos químicos como BDNF e IGF-1, permitindo o crescimento dos espinhos dos dendritos (protrusão membranosa), melhorando o sistema glutamatérgico e reduzindo a morte celular (Cotman et al., 2007). Devido ao seu potencial de aumentar e regular BDNF e IGF-1, o EF pode ser utilizado como uma estratégia neuroprotetora para prevenir e controlar a DA (Cotman et al., 2007). Além disso, o EF aparenta prevenir alguns notáveis fatores de risco associados à demência, melhorando os SCPD e atenuando o declínio funcional e cognitivo (McAuley et

al., 2004).

Outros estudos evidenciam que o exercício tem efeito positivo na função cognitiva quer em adultos idosos sem demência (Rovio et al., 2005), quer em indivíduos diagnosticados com demência (Heyn et al., 2004), e mesmo naqueles indivíduos que apresentam deficiência cognitiva moderada (Heisz et al., 2015). Um melhor nível de aptidão física também tem sido associado a um menor risco de mortalidade pela demência, episódio evidenciado em uma grande proporção de homens e mulheres que sobreviveram ao longo de uma trajetória de 17 anos (Liu et al., 2012).

Tal como descrito anteriormente, para aprimorar a condição de saúde em geral, a qualidade de vida e a fadiga física, o exercício também possui a capacidade de mediar adaptações múltiplas sistêmicas associadas a benefícios sobre a condição de saúde, incluindo inúmeras patologias crônicas, tais como, complicações metabólicas, doenças cardiovasculares e pulmonares, deficiências de órgãos ou tecidos sistêmicos relacionados ao envelhecimento e câncer (Ascensão et al., 2011; Deslandes et al., 2009; Pedersen & Saltin, 2015).

Foi averiguado por Forbes e colaboradores (2015) em inúmeros experimentos e revisões sistemáticas, resultados promissores relativamente ao impacto do exercício em pessoas diagnosticadas com demência, particularmente acerca do efeito em funções cognitivas, assim como, suas habilidades em realizar as Atividades da Vida Diária (AVDs). Embora se assista a um número crescente de publicações relativas a programas de exercícios para pessoas diagnosticadas com demência, os estudos revelam uma variedade de metodologias aplicadas nos diferentes estágios da demência, (Heyn et al., 2004). No entanto, fortes evidências indicam melhora do estado de saúde geral, da aptidão física e da função cognitiva em idosos, em programas de exercício físico que solicitem a capacidade aeróbica, a força muscular, o equilíbrio dinâmico/estático, a agilidade e a flexibilidade, reforçando o papel do treino multicomponente (Justine et al., 2011).

2.5 A importância das intervenções: promovendo funcionalidade aos pacientes e amenizando a sobrecarga de familiares e cuidadores

Efetivamente, uma característica do paciente com DA é a necessidade de supervisão crescente, originando fatores de estresse para o cuidador. À medida que a demência vai progredindo, o cuidador, além de se envolver em atividades da vida diária (AVD) instrumentais, como administrar finanças e medicamentos, aumenta suas responsabilidades em AVDs básicas, como tarefas de cuidado pessoal de higiene, banho e alimentação (Haley, 1997). No que diz respeito às variáveis do paciente, as dificuldades em AVD's e o declínio cognitivo do paciente são pontos importantes para o impacto na saúde do cuidador (Dunkin & Hanley, 1998; Engelhardt et al.; 2005; Mohide, 1993).

Os cuidadores para além dos cuidados com os pacientes com DA, são ainda, muitas vezes, responsáveis por lhes fornecer suporte emocional, o que potencialmente limita a sua possibilidade em participar de atividades de cunho social regularmente, e consequentemente prejudica seu bem-estar físico e emocional (Wade et al., 1986). A sobrecarga dos cuidadores é um dos mais importantes problemas causados pela demência (Grafstrom et al., 1992; Taub et al., 2004).

Os cuidadores experienciam muitas dificuldades, vivenciando os mais diversos obstáculos, o comprometimento cognitivo, a dependência física e funcional dos pacientes. Precisamente, a saúde precária do cuidador, tal como a sobrecarga implicada aos mesmos, prediz a institucionalização da Pessoa com Demência (PcD) (Dunkin & Hanley; 1998; Haley, 1997; Brodaty & Arasaratnam, 2012). Os SCPD são comumente desenvolvidos ao longo do tempo e tendem a persistir ao longo do curso da doença (Kaymaz & Ozdemir, 2016), tendo um impacto negativo na saúde dos pacientes e cuidadores (Barreto et al., 2015).

Promover saúde para a comunidade através de intervenções e programas de exercícios, é essencial, pois, os cuidadores e familiares quando estão bem

apoiados na comunidade (por exemplo, recursos informativos, emocionais e instrumentais), isto pode compensar as dificuldades que eles experimentam e consequentemente leva à prestação de cuidados de melhor qualidade, melhor recuperação funcional e reintegração da comunidade do indivíduo alvo destes cuidados, ocorrendo uma reintegração dos mesmos na comunidade (Mayo et al., 2000).

Além dos impactos sociológicos, os hormônios influenciados pela AF em geral produzem efeitos sobre o bem-estar psicológico através da redução do cortisol, que causa efeito antidepressivo, pois o EF ocasiona efeitos sobre a cognição e pode ser atribuído a uma resposta emocional que introduz noradrenalina no Sistema Nervoso Central (SNC) diretamente, em particular, serotonina e β -endorfina, ocasionando efeitos positivos sobre o humor e podem atuar como moduladores fisiológicos da memória (Aquino et al., 2016). Embora a demência não possa ser revertida, as evidências sugerem que o pior desempenho nas AVDs pode ser retardado (Forbes et al., 2015), ou seja, atividade física planejada, estruturada, repetitiva e intencional, constitui uma intervenção promissora para a PcD e tem recebido atenção crescente nos últimos anos (Forbes et al., 2015). De fato, as intervenções do exercício têm impacto positivo em vários desfechos de saúde em PcD, incluindo o atraso no comprometimento cognitivo e o aumento da capacidade funcional (Forbes et al., 2015 2016; Sampaio et al., 2016).

Estudar e melhor compreender as influências de programas de EF multicomponente e seu respectivo impacto na qualidade de vida dos cuidadores e pacientes-DA, é considerado vital, e capacita os profissionais que objetivam promover saúde com maior segurança, a propor atividades, intervenções e desenvolver sessões de exercícios apropriados às necessidades inerentes ao envelhecimento e DA.

Apesar da existência de fatores objetivos associados às características clínicas da doença e dos fatores do meio que influenciam a sobrecarga, assumem cada vez maior relevância os aspectos relacionados com a percepção do cuidador relativamente à situação do cuidar e da sua relação com o portador

da DA. O *stress* relacionado com a situação de cuidar está muitas vezes intimamente relacionada com elementos emocionais da situação e à forma como esta é percecionada pelo cuidador, para além das múltiplas tarefas associadas ao cuidar.

O primordial é averiguar os impactos do programa de EF e suas influências, implicações e consequências não só no paciente-DA, que é o objeto principal das sessões de EF, assim como dados relativamente à perceção dos cuidadores, atentando à suas respectivas opiniões, sugestões e avaliações. A assimilação relativa aos desenvolvimentos e melhorias que o programa de exercício poderá proporcionar aos pacientes-DA, assim como, discernimento acerca de ganhos pessoais.

Apesar da avaliação da situação pelo cuidador depender do significado pessoal que este atribui aos acontecimentos, em função da sua personalidade, a mesma é objeto de um constante processo de mudança e reformulação, como resultado de mudanças no meio ambiente ou da relação da pessoa com esse meio. A compreensão do impacto dos acontecimentos e das respostas dos indivíduos deverá ser feita tendo por base estas alterações (Paúl, 1997).

Neste sentido, partimos do pressuposto que o exercício físico ao atenuar a progressão da doença e melhorar alguns aspectos cognitivos, funcionais e de relacionamento ao idoso portador da DA, irá igualmente diminuir o estresse e a sobrecarga do cuidador e melhorar assim, a qualidade de vida de ambos.

3. Objetivação do trabalho de pesquisa

3.1 Objetivos Gerais do Estudo

Investigar, a partir das percepções dos cuidadores, os impactos de um programa de EF multicomponente desenvolvido em contexto comunitário em pessoas idosas com diagnóstico de demência devida a DA, em estágio leve a moderado, e seus respectivos cuidadores informais, a fim de avaliar a influência do programa na relação dinâmica de cuidados entre cuidador-paciente.

3.2 Objetivos Específicos

- a. Analisar os efeitos percebidos pelos cuidadores de um programa de EF multicomponente na qualidade de vida dos indivíduos com demência devido a DA quanto à autonomia, funcionalidade e aspectos psicossociais.
- b. Analisar os efeitos de um programa de EF multicomponente nos níveis percebidos de sobrecarga experienciada pelos cuidadores informais de idosos com diagnóstico de demência, devido a Doença de Alzheimer.

3.3 Considerações Metodológicas

O estudo debruçou-se sobre uma intervenção de caráter comunitário. Optou-se por um desenho de investigação com abordagem qualitativa, no qual se incorpora, para além das entrevistas individuais aos cuidadores, a observação dos indivíduos participantes do programa de EF pela ótica do investigador, a evidenciar o conhecimento da realidade através da descrição de circunstâncias, análise e percepção dos respectivos impactos proporcionados pelo programa de EF no processo da pesquisa.

De entre as metodologias existentes, a qualitativa é imprescindível para se compreender um determinado grupo, um problema concreto ou uma situação especial em grande profundidade, oferecendo uma quantidade e qualidade de informação particularmente rica (Patton, 2002). Apesar desta fase interpretativa possuir índices de natureza diversa, a análise focaliza não o estudo da linguagem, mas sim a determinação mais ou menos parcial das condições de produção dos textos. O que se pretende é caracteriza-las e não unicamente o texto.

A especificidade da análise de conteúdo, consiste na articulação entre: a superfície dos textos e os fatores que determinaram estas características (deduzidos logicamente). O que se objetiva é uma correspondência entre as estruturas semânticas ou linguísticas e as estruturas psicológicas ou sociológicas (condutas, ideologias e atitudes), pelo investigador e analista do conteúdo destas comunicações. Esta leitura, não é, ou não unicamente, uma leitura literal, mas antes, realça um sentido que se encontra em segundo plano, não se trata de atravessar significantes para atingir significados, à semelhança da decifração normal, mas atingir através de significantes e significados, outros significados de natureza psicológica, sociológica, política, histórica, etc. (Bardin, 1977),

3.3.1 Observação Participante

Tendo em conta à necessidade de ganhos de confiança do grupo a ser investigado, a natureza da participação do pesquisador-observador neste estudo foi a observação ativa, uma vez que, o investigador neste programa de EF multicomponente não atuou como professor ou orientador profissional nas sessões, no contexto de uma estratégia de pesquisa na qual o observador e os observados encontram-se em uma relação de interação que ocorre no ambiente de trabalho dos observados.

A observação é uma competência metodológica cujo embasamento teórico se fundamenta na análise de produção da realidade social a partir de uma

perspectiva externa, ao testar conceitos teóricos para determinados fenômenos com base em sua ocorrência e distribuição (Flick, 2009). O método de observação participante dá ênfase à construção de um modelo de ator, formulado a partir da compreensão de suas estruturas de relevância e da cotidianidade compartilhada, nas quais se forja a biografia e se define a situação (Ross & Kyle, 1982). O observador científico necessita de uma teoria que forneça um modelo do ator, o qual está orientado para agir num meio de objetos com características atribuídas ao senso comum. O observador precisa distinguir racionalidades científicas, que usa para ordenar a sua teoria e seus resultados, das racionalidades do senso comum que atribui aos atores estudados (Ross & Kyle, 1982). Tal postura requer maior cuidado na investigação, portanto, os passos da pesquisa, tal como o seu delineamento, coleta de dados, transcrição e preparação do material sofrem análises específicas.

Autores como Flick, von Kardorff e Steinke (2000), apresentam quatro bases teóricas relevantes: 1) a realidade social é vista como construção e atribuição social de significados; 2) a ênfase é dada no caráter processual e na reflexão; 3) as condições objetivas de vida tornam-se relevantes por meio de significados subjetivos; 4) o caráter comunicativo da realidade social permite que o refazer do processo de construção das realidades sociais torne-se ponto de partida da pesquisa.

Nesta pesquisa, tendo por base as orientações de diferentes autores como Adler e Adler (1998), Denzin (1989b) e Spradley (1980), os memorandos e observações do investigador foram estruturados através das seguintes fases de observação: **observações descritivas** (que forneçam a apresentação inicial e geral do campo de pesquisa), **observações focais** (que se concentrem nos aspectos relevantes da pesquisa), **observações seletivas** (que se concentrem nos aspectos centrais) e o **fim da observação** (quando se atinge saturação teórica, sem nenhum conhecimento adicional).

A observação participante realizada nesta investigação é uma das formas mais comumente utilizadas na pesquisa qualitativa. Uma estratégia de campo que, em acordo com Denzin (1989b), simultaneamente, combina a análise de

documentos; a entrevista de respondentes e informantes; a participação, a observação direta e a introspecção.

Adler e Adler (1987) dividem a observação participante em três categorias, a saber: periférica, ativa e completa, cujas características, vantagens e desvantagens estão detalhadas no Quadro 1.

Quadro 1 – Observação participante em três categorias – periférica, ativa e completa, cujas características, vantagens e desvantagens (adaptado de Adler e Adler 1987, fonte: adaptado de Adler e Adler (1987))

Tipo de Observação	Principais Características	Vantagens	Desvantagens
<i>Observação Periférica</i>	Reflete uma posição mais marginal e menos comprometida do pesquisador. Envolve contato diário ou quase diário com informantes-chave. O observador possui um papel pouco ativo.	Facilidade em se manter neutro frente a coleta de campo.	Dificuldade em obter a confiança e sua inserção no grupo pesquisado.
<i>Observação Ativa</i>	O observador assume um papel mais central e principalmente funcional no grupo.	Mais facilidade na aceitação do observador e na obtenção da confiança por parte do grupo.	Por estar imerso no grupo, buscando uma autorreflexão, recomenda-se retiradas periódicas do pesquisador do seu campo.
<i>Observação Completa</i>	Divide-se em duas categorias: de oportunidades (caso o pesquisador já faz parte do grupo) ou por conversão (quando ele se torna parte efetiva do grupo).	Acesso irrestrito ao ambiente pesquisado com possibilidade de coleta completa de informações e detalhes	Viés de observação oriundo da vivência de longo período no campo.

3.3.2 Entrevista Semiestruturada

Mediante a utilização de entrevista semiestruturada, foram explorados os significados das experiências e percepções dos sujeitos em estudo. Os dados verbais foram registrados em áudio, transcritos, analisados e classificados em categorias, e por fim sujeitos a uma análise interpretativa. Todos os elementos

verbais auferidos na entrevista semipadronizada, partem da premissa de que os sujeitos entrevistados expressam seus pontos de vista mais facilmente em situações onde exista confiança, uma boa abertura e sensível flexibilidade na interação com o entrevistador. São aplicadas perguntas controladas pela teoria e direcionadas para os objetivos específicos. Estas são voltadas para a literatura científica sobre o tópico, ou baseiam-se nas pressuposições teóricas do pesquisador.

Segundo Flick (2004; 2009), o que se busca nessas entrevistas é a reconstrução dos conteúdos da teoria subjetiva particular a cada sujeito, para tal, neste cenário, é imprescindível trabalhar a colaboração entre entrevistador e entrevistado. Faz-se necessário salientar que as entrevistas só foram passíveis de serem formuladas e aplicadas, a partir do momento que o investigador, atuante em seu campo observacional, foi compreendido em seus ideais, propostas e objetivos investigativos e, posteriormente, aceito pelos participantes do programa de EF, tornando-se, conseqüentemente, um membro desta esfera social, sendo igualmente importante aos demais membros em sua idiossincrasia.

Para Manzini (1990/1991, p. 154), a entrevista semiestruturada está focalizada em um assunto sobre o qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas da entrevista. Para o autor, esse tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas.

Determinante para melhor compreensão do estudo, passamos a fazer uma breve análise à metodologia qualitativa desta investigação, de modo a enaltecer a importância da fase de organização propriamente dita, denominado período de pré-análise, cujo objetivo é tornar operacionais e sistematizar as ideias e interpretações investigativas iniciais, que futuramente se sucedem em planos de análise destas interpretações.

Bardin (2006), afirma que esta estratégia metodológica possui três missões: a escolha dos documentos a serem submetidos à análise; formulação dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação

final. Estes três fatores, não se sucedem, segundo uma ordem cronológica pré-estabelecida, contudo, são estreitamente ligados entre si.

A interpretação dos dados é uma etapa essencial do procedimento empírico, que segundo a abordagem de Strauss (1987), tem como função o desenvolvimento da teoria, servindo também para coleta de dados adicionais. Consoante, a interpretação dos dados textuais obtidos, pode buscar dois objetivos opostos, um deles consiste em revelar e expor enunciados ou contextualizá-los no texto e o outro, visa a redução do texto original por meio de paráfrase, resumo ou categorização.

Em resumo, Flick (2009), distinguiu duas estratégias básicas: i) interpretação dos dados e informações adquiridas, e após, a sua ii) codificação e categorização pela análise de conteúdo, consequentemente, a objetivar a categorização e/ou desenvolvimento de teoria.

O tratamento do material recolhido equivale a codificá-lo, a corresponder uma transformação (efetuada segundo regras específicas) dos dados (Bardin, 2006). Este tratamento promove o entendimento de uma representação do conteúdo, bem como, da sua expressão, sendo possível a clarificação das características do texto, que podem ser úteis como índices.

3.4 Estrutura dos Estudos Piloto

Esta investigação incorpora dois estudos com objetivos distintos que, entretanto, se relacionam em alguns aspectos mútuos, devido ao fato dos indivíduos atuarem no mesmo cenário comunitário. O exercício físico em uma configuração planeada e sistemática facultou vivências únicas e inestimáveis aos pacientes-DA e seus cuidadores informais participantes desta investigação. As informações partilhadas relativamente aos acontecimentos experienciados pelos mesmos propiciaram ao investigador coletar informações essenciais durante o período em que programa de EF multicomponente foi desenvolvido, assim como, proceder a categorização das mesmas.

Tendo por base os potenciais benefícios do EF sistemático e planeado, as diversas informações auferidas nesta investigação, articulam-se entre influências, implicações e consequências que impactam consideravelmente na relação social e qualidade de vida do paciente-DA e seu respectivo cuidador informal.

Especificamente o **estudo 1**, intitulado “*A percepção dos cuidadores acerca do impacto de um programa de exercício físico multicomponente em idosos com doença de Alzheimer*”, objetiva mediante a ótica do cuidador informal, averiguar a sua percepção acerca dos impactos e benefícios propiciados pelo programa de EF multicomponente comunitário na qualidade de vida dos pacientes-DA quanto à autonomia, funcionalidade e aspectos psicossociais.

O **estudo 2**, nomeado “*Percepções de desenvolvimento pessoal e as implicações do programa de EF multicomponente na dinâmica prestação de cuidados*”, investiga de que forma o programa potencializa a relação de cuidados e atenua a sobrecarga objetiva e subjetiva, oriundas desta responsabilidade social. O estudo tem como objetivo, avaliar as influências do programa de EF multicomponente comunitário nos níveis percebidos da sobrecarga experienciada pelos cuidadores informais dos pacientes-DA..

Após o enquadramento teórico desta investigação, são apresentados dois estudos distintos que procuram dar resposta aos objetivos gerais e específicos previamente delineados. Posteriormente, encontra-se a síntese conclusiva desta investigação, efetuando-se uma discussão geral mediante todo o conteúdo analisado. E por fim, encontram-se as referências bibliográficas usufruídas na edificação do estudo.

4 *Estudo 1* - A percepção dos cuidadores
acerca do impacto de um programa de
exercício físico multicomponente em idosos
com doença de Alzheimer.

4.1 Introdução

A Demência é uma síndrome degenerativa progressiva que afeta a memória, o pensamento, o raciocínio lógico, o comportamento, e a habilidade em exercer atividades básicas diárias (Alzheimer's Disease International, 2014), estando relacionada com o fator idade, sendo que o envelhecimento da população incrementa o número de casos de demência. (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues, & Carvalho, 2015). A natureza degenerativa e progressiva desta síndrome, contribui para uma dependência funcional, normalmente conduzindo à institucionalização (e.g. Alzheimer's Disease International, 2015). Os indivíduos acometidos pela progressão da Doença de Alzheimer (DA), tendem a perder a sua autonomia e capacidade cognitiva-comportamental (e.g. Melrose et al., 2011).

Mas a demência não afeta exclusivamente o portador, impacta de forma ampla a comunidade e o sistema de saúde, e de forma mais próxima e evidente a própria família e os cuidadores informais ao nível físico, social, psicológico e emocional, onde o doente não é o único, nem o que mais sofre, mas sim o cuidador (Parsons, 1997).

Os cuidados relativamente à demência, podem contribuir para níveis de sobrecarga nos cuidadores (e.g. Brodaty et al., 2003, Zimmerman et al., 2005), sendo que os cuidadores deverão conhecer as necessidades, as possibilidades e as limitações da pessoa a ser cuidada (e.g. Zimerman, 2000), com um relacionamento mais próximo e um conhecimento mais apurado das suas limitações cognitivas e físicas (Sampaio et al., 2016).

A apatia, sintomas depressivos, distúrbios do sono, agitação, mal-estar emocional são condições frequentemente relatadas que, ao longo da progressão da doença, provocam elevados níveis de exaustão emocional e angústia nos cuidadores (e.g. Miyamoto et al., 2010).

Cuidar de uma pessoa com DA é um processo difícil e dinâmico, em principalmente da forma como o cuidador percebe um conjunto de fatores em constante modificação ao longo da progressão da doença. Estes fatores estão

associados às necessidades e sentimentos do cuidador, à situação de dependência, maior ou menor funcionalidade e função cognitiva do indivíduo alvo de cuidados (Paúl, 1997).

O exercício físico (EF) tem sido indicado como uma potencial estratégia para o tratamento ou atenuação da progressão dos sintomas da demência (Lautenschlager, 2010). A prática regular do EF, orientada e controlada, preferencialmente associada à estimulação cognitiva, parece contribuir para a estabilização ou melhoria transitória de vários domínios cognitivos, e para a melhoria da funcionalidade com diminuição do risco de incapacidade física em pessoas com diagnóstico de demência devida a DA (e.g. Coelho et al. 2009).

Diferentes estudos têm mostrado que a prática do EF está inversamente associada ao risco de demência (e.g. Angevaren 2008; Erickson 2011; Tseng, 2011), mesmo quando o EF é iniciado após o aparecimento de patologias como a DA (e.g. Intlekofer 2012).

As recomendações do ACSM (2014) defendem que a combinação de atividades aeróbias, com treino de força, exercícios de flexibilidade e de equilíbrio, tal como os programas de EF multicomponente, poderão alterar positivamente diferentes componentes da aptidão funcional dos idosos, assim como permite desenvolver os aspectos sociais e cognitivos, apresentado elevada satisfação e adesão (e.g. Baker et al., 2007; Carvalho, 2012).

Porém, apesar dos inúmeros benefícios retratados na literatura para a população idosa em geral do treino multicomponente (American College of Sports Medicine, 2014; Chodzko-Zajko et al., 2009; Spirduso, Francis, & MacRae, 2005), poucos são os estudos presentes na literatura acerca do seu potencial efeito na demência e em particular nos idosos com DA (e.g. (Sampaio, Marques, Mota, & Carvalho, 2016). Mais investigações são necessárias para identificar as modalidades ideais de EF de forma a promover programas regulares e apropriados (e.g. Forbes 2007; 2015; van Alphen, Hortobágyi, & van Heuvelen, 2016).

Assim, a forma de atuação sobre idosos com DA no âmbito do EF, em particular do treino multicomponente, ainda é um campo de estudo embrionário e de singular importância humanitária e de saúde pública, com grande potencial.

Neste sentido, considerando o impacto da progressão da DA sobre a funcionalidade quotidiana e a qualidade de vida dos sujeitos, torna-se pertinente estudar a influência positiva do EF, concretamente do exercício multicomponente, em idosos com esta síndrome, residentes na comunidade, no sentido da mitigação da sobrecarga do cuidador.

O presente estudo teve como objetivo explorar a perceção da influência de um programa de exercício multicomponente na qualidade de vida de pacientes com demência devido a Doença de Alzheimer, por parte dos seus cuidadores informais.

Para além dos relatos partilhados por parte dos cuidadores informais, acerca das suas experiências e vivências, durante o período em que o programa foi realizado, foi possível igualmente estudar e identificar pelos registos resultantes da observação participante, a natureza destas influências do exercício físico. Esta observação participante visou explorar quais as alterações observáveis e modificações propiciadas pelo programa de EF na complexa relação interpessoal de prestação de cuidados, entre cuidador informal e paciente-DA.

4.2 Metodologia

Esta investigação caracteriza-se por ser um estudo piloto exploratório e descritivo, realizado no âmbito de uma intervenção de carácter comunitário integrado no projeto “Mais Ativos, Mais Vividos” e que decorreu entre o mês de setembro de 2017 a julho de 2018 nas instalações desportivas da Faculdade de Desporto da Universidade do Porto. Todos os dados observados e memorandos, foram recolhidos durante todas as sessões em que o investigador compareceu, realizadas durante o semestre 2017/18.

4.2.1 Desenho do estudo e Descrição da Amostra

A amostra foi constituída por seis beneficiários idosos da consulta de Neurologia de um hospital da zona norte do país, com diagnóstico de demência devida a DA em estágio ligeiro a moderado, e seis cuidadores informais.

A participação e seleção de todos participantes foi voluntária. Os cuidadores foram devidamente informados do propósito da investigação após terem sido convidados, juntamente com os pacientes com DA, a participar em um programa de EF multicomponente a realizar em instalações desportivas de uma Instituição de Ensino Superior. O consentimento informado e esclarecido escrito foi providenciado a todos os indivíduos da amostra (pacientes e cuidadores). Considerando a incapacidade de alguns indivíduos com demência devida a DA em compreender o conteúdo do consentimento informado pelos défices cognitivos apresentados, os respetivos cuidadores/representantes legais assumiram a responsabilidade em outorgar a participação voluntária neste estudo.

Os critérios de inclusão dos participantes com DA foram: i) residentes na comunidade e com idade ≥ 60 anos, ii) diagnosticados com demência de Alzheimer provável, de acordo com os critérios do National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke e da Alzheimer's Disease and Related Disorders Associations" (NINCDS-ADRDA) de 2011 (McKhann et al., 2011), de estado ligeiro a moderado da doença, em concordância com os critérios Clinical Dementia Rating (Hughes et al., 1982; Morris, 1993).

Os critérios de exclusão foram: i) antecedentes pessoais de depressão major, doença bipolar, esquizofrenia ou outra patologia neuropsiquiátrica major; ii) apresentar fatores limitantes à prática de EF moderado, como por exemplo, a utilização de ajudas técnicas de apoio à marcha; iii) diagnóstico de patologias cardiovasculares e osteoarticulares que comprometessem a prática de EF moderado; iv) incumprimento do critério de assiduidade mínima (70% do número total de aulas), e v) ausência do programa de exercícios físicos por mais de 8 sessões consecutivas ou não-presença nos momentos de avaliação.

Os participantes com DA completaram um programa de 6 meses seguindo as recomendações do ACSM para idosos saudáveis (Chodzko-Zajko et al., 2009; Nelson et al., 2007), incluindo exercícios aeróbicos, fortalecimento muscular, equilíbrio e postura com 2 sessões por semana, em dias não consecutivos. Os cuidadores foram submetidos ao mesmo programa para assegurar a sua plena participação e motivação. As sessões ocorreram numa instalação desportiva específica, com duração de 60 minutos cada sessão, e foram realizadas sob orientação de professores graduados em ciências do desporto e especializados em atividade física para a terceira idade.

As principais informações sociodemográficas dos participantes, pertencentes a cada um dos grupos, encontram-se descritas na Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização Sociodemográfica dos Pacientes-DA e Cuidadores Informais

Variáveis		Pacientes-DA (n=6)	Cuidadores (n=6)
Sexo (%)	Masc.	(16,6%)	(50%)
	Fem.	(83,3%)	(50%)
Idade (anos) $\bar{x} \pm dp$		76,83 \pm 12,08	63,16 \pm 14,63
Estado Civil (%)	Solteiro	0%	16,6%
	Casado	66,6%	83,3%
	Viúvo	33,3%	0%
Anos de Escolaridade (%)	≤ 4 (anos)	33,3%	0%
	$5 \leq \text{anos} \leq 12$	50%	50%
	> 12 anos	16,6%	50%
Grau de Afinidade (%)	Cônjuge	33,3%	
	Filho/Pai	50%	
	Outros	16,6%	

A amostra do estudo foi constituída por 12 indivíduos, 6 cuidadores informais e 6 pacientes-DA, maioritariamente do sexo feminino, e com idades compreendidas entre os 47 e os 90 anos.

Numa análise holística à pessoa idosa, considerou-se significativo analisar a medicação (incluindo a prescrição para a DA) e as comorbidades

(Tabela 2).

Tabela 2 - Descrição das patologias e uso medicamentoso dos participantes do Programa EF

Variáveis		Pacientes-DA (n=6)	Cuidadores (n=6)
Nº de Medicamentos	0	0	2
	≤ 4	3	4
	$5 \leq N^{\circ} \leq 12$	3	0
Comorbidades (n)	Diabetes	1	0
	Hipertensão	2	0
	Outras Patologias Cardiovasculares	3	0
	Patologias Osteoarticulares	4	5
	Outras Patologias	0	2

4.2.2 Procedimentos na recolha de dados

A recolha de dados decorreu de setembro de 2017 a junho de 2018, nas instalações desportivas da Faculdade de Desporto da Universidade do Porto, por observação participante e realização de entrevistas.

Foi realizada observação participante integrando dados documentais de informantes e memorandos das observações. Todos os dados observacionais e memorandos foram recolhidos durante as 62 sessões em que o investigador compareceu, realizadas durante o semestre 2017/18. Documentou-se observações durante as sessões de treinamento do programa de EF multicomponente e relatos partilhados pelos cuidadores informais, acerca do desenvolvimento das capacidades funcionais e autonomia dos idosos, ou qualquer outra percepção e fenómeno passível de se submeter à análise.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas aos cuidadores. As entrevistas foram realizadas no início do mês de novembro de 2017 e findaram no mês de junho de 2018, em dia, hora e local previamente agendados pelo

entrevistador. É necessário ressaltar que nesta investigação o investigador é o entrevistador, e foi o mesmo indivíduo atuante que efetuou todo processo observacional durante às sessões semanais no período de duração do programa de EF. Visando os fundamentos e planejamentos de uma entrevista, foi elaborado um Guião (Anexo 2), que se apresentou como alicerce para o desenvolvimento da entrevista. Este guião assumiu papel de elemento norteador e foi fracionado em dois âmbitos principais: o primeiro foi desenvolvido relativamente com base nos Impactos de prestação de cuidados; e posteriormente o segundo âmbito referente aos Impactos proporcionados pelo programa de EF multicomponente, no estado de saúde físico e mental (aptidão física, função cognitiva, funcionalidade, e influências psicossociais)

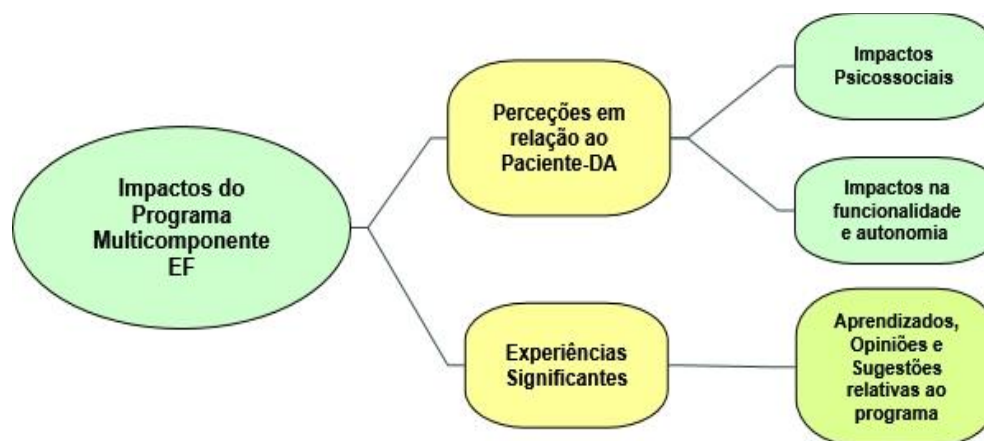
A confidencialidade de todas as observações realizadas e informações recolhidas foi garantida pelo Consentimento Informado, Livre e Esclarecido - de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo – recomendado pela Direção-Geral da Saúde e Administração Regional de Saúde do Norte, para fins de investigação (Anexo 1). Objetivou-se proporcionar um ambiente favorável, para que os entrevistados se expressassem naturalmente e com total liberdade, assegurando toda privacidade possível. As entrevistas foram individuais, garantindo apenas a presença do entrevistado e do entrevistador, de modo a não oportunizar qualquer tipo de constrangimento, influências ou mesmo omissão de pensamentos e fatos nas respostas. Em cada uma das entrevistas o entrevistador empregou técnicas por forma a não interferir ou condicionar as respostas proferidas pelos indivíduos entrevistados.

4.3 Procedimentos na análise de dados

Procedeu-se a uma análise interpretativa após análise de conteúdo dos dados observacionais, memorandos e informações partilhadas pelos cuidadores informais, e dos dados resultantes das entrevistas semiestruturadas aos cuidadores. Os dados verbais foram registrados em áudio, transcritos, analisados e classificados em categorias, e por fim sujeitos a uma análise

interpretativa. Com a finalidade de analisar e interpretar os dados desta investigação, recorreu-se à utilização do Software NVivo (versão 12.1.1, edição Pro), ferramenta que facilitou a codificação, categorização e interpretação a partir do grande tema, os impactos do programa multicomponente de EF (ver Figura 1).

Figura 1: Categorização das Unidades de Registo no Tree Node 1



Apesar dos dados gerados possuírem índices de natureza diversa, a especificidade desta análise de conteúdo reside na categorização e articulação das informações que são agrupadas logicamente. Os Impactos facultados pelo programa de EF multicomponente propiciam várias categorias. A primeira foi desenvolvida após a coleta dos dados observacionais, memorandos e entrevistas, sendo referentes as percepções relatadas pelos cuidadores relativamente aos impactos psicossociais e impactos na funcionalidade e autonomia dos pacientes-DA. Entretanto, a segunda categoria, experiências significantes, fundamenta-se nas experiências e opiniões relativas à participação dos pacientes-DA, e dos cuidadores informais, após o período de participação de ambos no programa de EF.

4.4 Resultados

O interesse da investigação não residiu na pura descrição dos conteúdos obtidos, mas sim, no que estes podem elucidar e evidenciar após serem tratados por categorização. O estudo de todo o conteúdo em conjunto com os

procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição das mensagens, visou inferir (deduzir de maneira lógica) determinados conhecimentos sobre o indivíduo emissor da mensagem que foi codificada, uma vez que estes fatos, são deduzidos logicamente a partir de certos índices selecionados e fornecidos pela fase descritiva da análise de conteúdo (Bardin, 1977).

As unidades de registo auferidas das entrevistas semiestruturadas estão relacionadas com os registos observacionais de campo, realizados pelo investigador, resultando, portanto, em interpretações e características dos benefícios evidenciados, manifesta em natureza distintas.

Na apresentação dos resultados, adotou-se a designação **C (cuidador informal)**, seguida de um número, em função das entrevistas feitas. Os memorandos que facultaram o processo interpretativo do investigador foram edificadas pelo acúmulo das observações apuradas. Os registos efetuados nas observações estão designados por **RO (registo observacional)**, partilhados neste segmento de análise, em função de um número.

4.4.1 Perceções em relação ao Paciente-DA

Impactos Psicossociais

Indubitavelmente a inatividade física prejudica variados âmbitos da saúde, e propicia oportunidades do surgimento e desenvolvimento de inúmeras patologias no indivíduo idoso, tornando-o mais vulnerável. Sem apoio afetivo ou emocional, o idoso, infelizmente, pode afastar-se ou isolar-se, e, portanto, há uma contenção em termos de AF no seu campo de ação devido a todas essas limitações, propiciando, por sua vez, fortes tendências a baixa autonomia, elevados níveis de dependência ou propensão à institucionalização.

É relatado pelos cuidadores informais particularidades referentes a estas tendências limitantes, propiciadas pelo isolamento social. As mesmas são complexas e fatigantes, resultando em inúmeras dificuldades vivenciadas pelos pacientes-DA.

(...) Quando eu fui responsável por cuidá-la (após o diagnóstico), ela estava de uma maneira, que, ela não se mexia, quase não falava, com hei de explicar... era uma pessoa que não tinha vida, não sei explicar, ela não era nem metade daquilo que mentalmente está agora, após o programa. [C1]

(...) Já percebi melhoras consideráveis em sua autoestima, antigamente, naquela altura ou alguém vai com ela (realizar alguma atividade física), ou ela sozinha já não ia. [C3]

Os dados de observação do investigador foram oriundos da sua vivência de longo período no campo a estudar, e conseqüentemente, um longo período de construção de relações interpessoais. Inúmeras foram as oportunidades de coleta de informação, visto que o pesquisador fez parte do grupo por conversão (quando gradualmente o mesmo se tornou parte efetiva do grupo, ao longo do período de vivências). Dentro da natureza observacional desta investigação, é potencialmente difícil averiguar percepções dos âmbitos considerados mais complexos e subjetivos, como exemplo, o âmbito psicológico, pois implica compreender muitos fatores, determinados contextos e particularidades vivenciadas pelos pacientes-DA e cuidadores informais fora do contexto em que o programa EF é desenvolvido.

A compreensão e interpretação das experiências, anseios, dificuldades, sobrecargas e inseguranças vivenciadas pelos cuidadores informais, propicia o desenvolvimento qualitativo de relações afetiva entre cuidador e paciente. As perspectivas únicas partilhadas pelos mesmos, sensibilizam e situam precisamente os profissionais quais ações de amparo são necessárias, para efetivamente, propiciar o melhor apoio logístico para as dificuldades e necessidades que afetam a ambos. Igualmente, limita o desenvolvimento destas relações sociais benéficas com os outros indivíduos participantes deste programa multicomponente de EF.

A prática sistemática de EF, metodologicamente planejado e orientado por profissionais, em uma configuração coletiva, acaba por desenvolver capacidades

psicossociais dos pacientes, favorecendo assim a manutenção da sua atividade intelectual e equilíbrio afetivo. Proporciona igualmente, novas aprendizagens, facultando o desenvolvimento da capacidade geral de aprender, o que por sua vez contribui para a autoestima e sentimento de bem-estar.

(...) Tem uma coisa muito importante, ela aqui consegue se expressar melhor, certas coisas que andam entaladas, gosta das professoras, e conversa muito com todos, e expressa muito o que sente. Faz uma espécie de terapia, isto faz muito bem para ela. [C1]

(...) Este programa sem dúvida é muito eficaz. Há um atenuar na doença, até porque, não está só o físico trabalhar, o intelecto também é trabalhado. Por isso nas horas que ela vem aqui, ela socializa, consegue interagir com as outras pessoas. [C4]

O processo de envelhecimento constitui-se como um período de muitas dificuldades e inseguranças inerentes a inúmeros fatores subjacentes. Ao compreender a representatividade e importância da manutenção da qualidade de vida através do EF, pode-se diminuir ou atenuar consideravelmente as possibilidades de isolamento social, e criar oportunidades de desenvolvimento da autoestima, autonomia, libertação de obrigações sociais e ansiedades.

Muitas são as consequências identificadas na literatura científica, associadas ao processo de envelhecimento inerente ao ser humano. E relativamente ao campo das resultantes psicológicas, incluem-se exemplos comumente conhecidos como: a ansiedade, a baixa autoestima, apatia e depressão. Com assertividade, o programa multicomponente de EF, em todo seu potencial influenciador, propicia interações afetivas entre os seus participantes, através de experiências únicas e benevolentes, e determina consequentemente, transformações positivas em uma configuração individual, tal como coletiva.

(...) Já percebi melhoras em sua autoestima, antigamente, ela isolava-se muito de todos, era apática a novas experiências. [C3]

(...) Vir para cá, é quase uma psicologia para ela, pronto, isto aqui, abrange muita coisa, muitas mudanças nela, não só o impacto físico. [C1]

É essencial considerar o inestimável desenvolvimento de novas relações sociais e comunicação entre todos os participantes do programa, ao observar como estas interações entre os indivíduos participantes os pacientes-DA e os cuidadores são desenvolvidas e valorizadas. Influenciam a aproximação social e emocional entre as pessoas que estão a realizar em conjunto os exercícios propostos. Fomentam o desempenho de novos papéis sociais e integrações, criando a possibilidade de novos relacionamentos e apoios afetivos.

(...) Ela entra muitas vezes aqui sem saber, sem ter a percepção, porém, ao entrar depois sente-se bem, é muito acarinhada por todos, gosta muito das pessoas, é um impacto de verdade, pois todos têm um certo jeito para lidar com ela, lidar com esta doença, que é preciso saber lidar. [C6]

(...) Um das coisas que ela tem, é o gosto de se arranjar, vir para cá, vir bonita, aquele carinho que aqui lhe dão, para ela é muito importante ... Cada palavra, cada carinho enche-a de ego... Cada carinho recebi aqui, dá-lhe força para viver. [C1]

(...) Afinal, o social do programa de fato é muito bom, porque é das coisas que ele mais fala e valoriza e lhe fazem bem. [C4]

Estas relações sociais entre os pacientes-DA e os participantes do programa devem-se muito à influência progressiva no comportamento de todos. Em uma perspectiva mais abrangente, a valorização do impacto que o EF oportuna em suas vidas é evidenciada pela ótica dos cuidadores informais e desdobra-se em características de suporte emocional, bem como, de suporte social, uma vez que todos os participantes acreditam que enfrentam, de certa forma, os mesmos desafios impostos pela

doença. Independentemente de limitações e dificuldades individuais, os indivíduos encontram no próximo, motivação e amparo, pois são igualmente compreendidos.

É reconhecido, de facto, o significado deste suporte social que o programa EF multicomponente proporciona.

“Percebo aqui muitas interações entre todos os participantes, as mesmas são vivas, generosas e extremamente enriquecedoras” [R07].

É interessante ressaltar a complexidade destas interações, pois cada sujeito possui sua idiossincrasia, sua peculiaridade em realizar as atividades e contornar as adversidades que a doença degenerativa infelizmente proporciona.

“Acredito que o apoio mútuo é extremamente relevante entre cuidadores informais e pacientes-DA, penso que isto deve-se ao fato dos exercícios serem realizados em uma configuração cooperativa e conjunta, de cuidadores e pacientes, mesmos diante de intensidades e especificidades de EF distintas para cuidador e paciente, os mesmos encontram assistência e solidariedade no outro e vice-versa” [R08].

É desenvolvido, por conseguinte uma co dependência saudável, devido a interações únicas de suporte social e emocional durante as sessões do programa.

(...) eu faço com muita frequência desporto, de fato com outra intensidade, agora eu aqui tento também fazer o acompanhamento, ate para meu pai também se sentir motivado e acompanhado, porque é bom que ele sinta que o filho está também a fazer o mesmo exercício. Há ali uma boa vibração, uma motivação. [C4]

(...) além deu também gostar do exercício físico, também tenho a percepção que ela gosta se eu estiver ali, sente-se acompanhada. [C6]

Impactos na Funcionalidade e autonomia

As componentes do programa multicomponente EF, ao contemplar exercícios de força, resistência aeróbia e flexibilidade, foram essencialmente desenvolvidas respeitando as diretrizes e orientações compreendidas na literatura, e foram adaptadas para esta população especial. Por conseguinte, foi necessário recorrer a uma didática específica, assim como a uma metodologia segura e direcionada para as necessidades desta doença neurodegenerativa.

As percepções evidenciadas pelos cuidadores, relativamente a este âmbito de funcionalidade e autonomia, foram consideradas informais e abstratas, na medida em que os cuidadores manifestaram falta de conhecimento na área das ciências do desporto, que lhes permitisse atribuir confortavelmente juízos de valor, mais precisos e objetivos, relativamente a ganhos nas componentes fundamentais da aptidão física. Consequentemente, estas percepções dos cuidadores informais refletem-se na descrição de benefícios considerados simples e subjetivos, não havendo qualquer complexidade científica. Entretanto, são evidenciadas algumas particularidades da influência do programa multicomponente de EF fora daquele contexto ou ambiente comunitário em que é desenvolvido. Foram auferidas algumas informações relativamente aos impactos e influências observadas, que se refletem exteriormente a este contexto comunitário, mais precisamente, no ambiente familiar, considerado o âmbito mais intimista desta complexa relação de cuidados entre cuidador informal e paciente.

(...) A prática da atividade dá-lhe uma sensação de digamos de alegria, dá-lhe motivação, que depois se reflete no resto fora deste ambiente. Através disto ele sai daqui contente e no final sai motivado, mais disposto e independente quando retorna a casa. [C4]

(...) Mesmo no andar, no caminhar, ela anda muito melhor (após o programa), em casa é mais autónoma, mais ativa nas suas atividades individuais diárias. [C2]

(...) antes de vir para aqui (programa), nem pensava em socializar, agora ela relaciona-se muito melhor com as outras pessoas e amigos, é mais comunicativa e autónoma quando está em casa. [C3]

4.4.2 Experiências Significativas do Programa

O EF orientado, e seu potencial influenciador, faculta a ambos participantes, cuidadores e pacientes, uma compreensão progressiva e exponencial acerca dos impactos e ganhos ao adotar novas condutas e assimilarem esta responsabilidade, envolvimento e dedicação através realização de um EF,.

A participação dos pacientes-DA neste programa propiciou-lhes o desenvolvimento de um novo estilo de vida, em uma configuração mais saudável. Foi notável a influência deste programa na rotina semanal dos pacientes-DA.

“Muitos pacientes sentem-se motivados a cada sessão do programa EF, são perceptíveis alterações nos comportamentos e interações únicas entre os mesmos, estimulando por conseguinte encorajamento a comparecer na próxima sessão do programa” [RO1]

“Diante da ação cooperativa facultada pelo ambiente comunitário em que o programa é desenvolvido, alguns chegam cá mais motivados, quando percebem que não somente o seu respetivo cuidador informal assim como os demais cuidadores estão a realizar a mesma atividade. Nota-se através das tendências comportamentais entusiasmadas dos pacientes-DA, que sentem contentamento e satisfação a realizar os exercícios físicos propostos. Pelo contrário, se compararmos a dias em que um grande número dos cuidadores informais não realiza as sessões de EF conjuntamente com os pacientes, quer por motivos pessoais ou simplesmente pelo fato de não apetecerem a realizar atividade física naquele dia especificamente diante da natureza das responsabilidades e compromissos pessoais oriundos do extenso dia de trabalho, este fator influencia diretamente no comportamento dos pacientes, pois a sensação de

aprazimento e entusiasmo observável é consideravelmente reduzida durante as sessões do treino multicomponente” [RO2].

No decurso deste programa de EF multicomponente, desenvolveu-se um compromisso por parte dos cuidadores informais ao perceberem uma melhor condição de vida para os pacientes-DA, através deste programa de intervenção, ao facultar novas condutas e vivências através do EF. A relevância e influência do EF é compreendida pelos pacientes, sendo partilhado pelos cuidadores muitos efeitos benéficos quando esta prática é realizada de forma sistemática e orientada por profissionais. Em consequência dos benefícios relatados, uma responsabilidade social espontaneamente é adquirida pelos pacientes-DA, mesmo que, em alguns casos, os mesmos não compreendam em sua totalidade esta concepção saudável. Contudo, diante da ótica dos cuidadores informais, os pacientes, em sua maioria, atentam-se a manterem com disciplina e dedicação a esta nova experiência.

(...) Todas as terças ela sabe quem vem, as quintas também, ela sabe da importância da atividade física, e está com pessoas, com quem criou aqui empatias, ela vir cá é algo que lhe dá realmente prazer. [C3]

(...) Vir para o programa motiva-a a fazer atividade física, as próprias pessoas que estão cá, ela sente-se entusiasmada e está sempre preocupada com a hora para vir. [C1]

(...) ela pode esquecer-se de tudo, mas ela sabe dos dias que tem de comparecer ao programa, mesmo nos dias em que não há ginástica ela está a perguntar se há. [C2]

Quando desenvolvida esta sensibilidade e compreensão, especificamente pelos pacientes-DA, acerca da importância desta conduta de vida saudável, o auxílio e suporte social oferecido aos cuidadores informais através deste programa de EF em contexto comunitário tornar-se mais fácil e objetivo. Mediante esta nova responsabilidade individual, promove-se a

elaboração e o desenvolvimento de novos comportamentos individuais, por consequência favorecendo a concepção de novas culturas associadas a uma vida mais ativa.

Os cuidadores informais contemplaram, através de processos crítico-reflexivos, como seria a atual configuração, não somente do cenário de cuidados assim como da qualidade de vida do paciente-DA, se os mesmos não aderissem fielmente ao programa.

“Em conversa pessoal, antes do início da aula, um dos cuidadores informais partilhou o alívio relativamente ao suporte oferecido por um programa em contexto comunitário desta magnitude, no qual os exercícios são orientados e adaptados a pacientes com este impacto neurodegenerativo. O valor e o significado de ser efetivamente um ambiente seguro, com exercícios e planeamento direccionados a esta população que necessita de muita atenção, aqui os mesmos são tratados com carinho, paciência e profissionalismo (...) O mesmo manifestou as dificuldades da logística dos cuidados, árdua tarefa de gestão do tempo, devido ao compromisso proveniente da prestação de cuidados e responsabilidades individuais (...) o mesmo sentira-se perdido em muitas alturas, pois não havia antigamente uma alternativa viável como esta, para sua mãe/paciente manter-se ativa, não somente a mente mas também o corpo ” [R03].

São prospetadas e partilhadas algumas opiniões relativamente à análise desta situação, através de uma outra perspetiva, caso o atual cenário de participação e realização semanal de EF não fosse viável. Os cuidadores informais reconhecem e valorizam os benefícios deste vínculo semanal dos pacientes-DA com o EF através de uma vida mais ativa.

(...) Antes, ela passava muito tempo sentada ou deitada, era muito sedentária, e vir para cá é uma maneira de puxar, de ser mais ativa. [C6]

(...) Se não fosse isso (programa) ela estaria em casa enfiada... acho que ela estaria muito, mas muito pior mesmo. [C2]

Ao adotar um comportamento fisicamente mais ativo, este torna-se interiorizado e valorizado, propiciando ao indivíduo profundas alterações na sua autonomia e autoestima, e consequentemente a uma vida mais vigorosa e positiva.

Em decorrência do exercício regular, por intermédio da assiduidade dos participantes nas sessões de EF e a adoção de novos comportamentos, o programa não apenas facultou no cômputo final o bem-estar social, como também influenciou a aptidão física e a funcionalidade dos pacientes.

“Afirmando que todos os paciente-DA modificaram sua ótica em relação ao EF desde o início do semestre, onde alguns cá chegavam indispostos e com comportamentos associados a doença degenerativa muito difíceis de serem defrontados e que prejudicavam a compreensão das propostas sugeridas em cada exercício pelos professores do programa. As aulas auxiliaram na resolução deste problema, por intermédio da compreensão das propostas sugeridas em cada exercício pelos professores do programa (...) Em uma perspectiva holística, estes comportamentos negativos e difíceis de defrontar influenciavam a praticabilidade de outros pacientes-DA e a efetividade de como a sessão era orquestrada pelos professores responsáveis”
[R04]

“A grande maioria dos pacientes possui inúmeros receios em muitas das sessões aqui realizadas. Muitos não compreendem o porquê de estarem ali, naquele ambiente (...) as minhas conversas mais pessoais e abordagens sociais com os mesmos, a cada dia, auxiliaram-me a perceber que, com a continuidade do programa, os comportamentos e atitudes negativas inerentes à doença eram aos poucos atenuados, e as interações sociais fortalecidas (...) uma vez que a motivação é preservada para o próximo encontro, através destes vínculos sociais os pacientes-DA saem daquele ambiente alegres e motivados até o próximo dia agendado pelo programa, alguns aguardam ansiosamente pelo reencontro com as pessoas que ali construíram laços afetivos”
[R05].

Tornou-se realmente menos complexo e melhor perceptível ao longo das sessões ministradas no programa EF multicomponente, observar as mudanças

na aptidão funcional pacientes-DA.

“Sinto demasiada dificuldade em quantificar as mudanças relativamente ao âmbito físico, entretanto, é possível mesmo que em uma configuração subjetiva perceber que os pacientes-DA, que são mais assíduos ao programa e que garantem presença na grande maioria dos dias do cronograma oficial, têm indubitavelmente maior desenvolvimento relativamente à sua mobilidade e autonomia (...) com o intuito de desmistificar esta percepção, convidei os cuidadores informais destes pacientes em que observei este fato, os mesmos, os consideram seus respetivos pacientes-DA, após frequentarem efetivamente o programa, com assiduidade, evitando ao máximo faltar, mais autônomos no ambiente familiar e nas tarefas pessoais básicas diárias,” [R06].

Os contributos e influências nos comportamentos e condutas dos pacientes-DA relativamente a esta nova configuração de qualidade de vida foram consideradas mais tangível ao investigador e foram corroborados com os registos de campo.

(...) após o programa de exercícios, senti modificações no dia a dia dela, e percebo-a mais motivada. [C2]

(...) Minha mãe... tornou-se uma pessoa muito ativa agora, ela gosta de vir, de participar e fazer. [C5]

(...) Logo passado pouco tempo dela vir para aqui, percebo-a mais perspicaz, começou a mexer-se mais, ser mais ativa. [C1]

(...) O que eu percebia nela (após o diagnóstico), e depois, de ter vindo cá (programa EF) não tenho notado uma degeneração, pelo contrário, vejo uma manutenção, acho que ela está mais esperta, mais ativa, ela gosta muito de vir fazer o desporto. [C3]

Em conformidade com as manifestações dos pensamentos e processos reflexivos evidenciados pelos cuidadores informais nas entrevistas concedidas, relativamente aos impactos proporcionados pelo programa nos pacientes-DA,

todo este conteúdo auferido corroborou com os registros das observações realizadas em campo pelo investigador. Em sua maioria, os resultados constatados mostraram particularidades e informações relevantes, do potencial efeito positivo do programa de EF principalmente no âmbito social, relacionado com benefícios interpessoais, e interações sociais entre os participantes do programa.

Associados a estes benefícios sociais, foram interpretados os impactos positivos viabilizados pelo programa EF também a nível psicológico e psicossocial.

Por fim, concomitantemente aos demais impactos, foram evidenciados referentes ao âmbito físico, articulados entre as percepções de ganhos relativos aos níveis de atividade física semanal pelos pacientes-DA, importantes para o desenvolvimento de uma vida mais ativa, potencializando a funcionalidade e vigor físico dos participantes do programa com ganhos na sua autonomia.

4.5 Discussão

O acesso irrestrito ao ambiente pesquisado, com possibilidade de coleta completa de informações e detalhes através de uma observação oriunda da longa vivência no campo de pesquisa, foi de imensa relevância. Esta forma de observação comumente utilizada na pesquisa qualitativa, propiciou uma estratégia de campo acertadamente ideal, ao satisfazer a compreensão holística do campo pesquisado. Tanto Mayring (2002), quanto Flick et al., (2000), defendem que se analisada conjuntamente com documentos importantes relativos ao programa, as entrevistas de respondentes e informantes e introspeção, apontam acontecimentos e conhecimentos únicos e relevantes para a pesquisa, ao contextualizar o cotidiano através dos elementos da interpretação de dados, sugerindo que esta contextualidade é o fio condutor da análise. Tal metodologia implica um processo de reflexão contínua sobre o comportamento enquanto pesquisador e, finalmente, na interação dinâmica entre este e o objeto de estudo.

Demasiada é a carência de programas em contexto comunitário que objetivem esta população especial idosos com DA. O treino multicomponente surge em detrimento do treino isolado das funções específicas, não só pela sua ampla exequibilidade em diferentes contextos, mas também pela sua efetividade na exercitação das diferentes componentes da aptidão física, além da promoção do bem-estar psicológico e social (Carvalho, 2012). Embora o treino multicomponente tenha sido menos investigado, estudos mostraram resultados promissores entendendo-o como uma abordagem eficaz para melhorar a aptidão funcional em idosos saudáveis (Carvalho et al., 2010; Justine et al., 2011) bem como para a função cognitiva em idosos com comprometimento cognitivo (Suzuki et al., 2013). No entanto a maioria dos estudos existentes na literatura científica é baseada em estudos transversais ou em estudos experimentais, usando protocolos isolados de treinamento de resistência (Forbes et al., 2015), sendo os estudos que examinam os efeitos da intervenção com treino multicomponente na função cognitiva menos frequentes.

A análise das informações provenientes das várias fontes (observação de campo, registos de campo, entrevistas) sugerem que a representação dos impactos observados após programa de EF multicomponente contribuem significativamente na qualidade de vida dos pacientes-DA, em âmbitos específicos. Nesta linha de argumentação, ao promover novos contactos sociais e desenvolvimento corporal, através das vertentes da atividade física são propiciadas novas competências funcionais e relações interpessoais entre os participantes deste programa, competências estas que se refletem em mudanças significativas na perceção de saúde, configurando-os em indivíduos mais autónomos, ao facultar maior independência funcional (Spirduso et al., 2005; Rikli & Jones, 2013).

Os resultados evidenciados nesta investigação corroboram com alterações de diferentes âmbitos previamente referidos, que na perceção dos pacientes relativamente à importância em se adotar um comportamento fisicamente mais ativo e saudável. Comportamento este que se opõe aos padrões impostos de carácter social e cultural relativos a estereótipos quanto à

passividade e falta de funcionalidade das pessoas mais velhas, que as levam, muitas vezes, à adoção de estilos de vida sedentários (Carvalho & Mota, 2012; Spirduso et al., 2005).

No cenário específico de cuidados, entre cuidador informal e paciente-DA, considerado complexo e multidisciplinar, os cuidadores informais dispõem de maior conhecimento dos fatores limitantes, características intrínsecas e percepções do quotidiano dos pacientes-DA, pois são os indivíduos que desfrutam da maior parte do seu tempo em contato com estes pacientes. Por conseguinte, os cuidadores informais são os mais adequados para refletir criticamente acerca dos resultados e potenciais benefícios de uma intervenção com EF onde existe participação cooperativa de pacientes e cuidadores.

Indubitavelmente é configurada uma interação afetiva única que faculta o apoio emocional entre ambos, através de uma abordagem não farmacológica. Diante de todas as consequências, anseios, dificuldades, inseguranças e sobrecargas vivenciadas por ambos, que notoriamente são fruto do cenário de cuidados fora do contexto comunitário do programa EF multicomponente, os resultados indicam que muitas consequências interpessoais da inatividade física, como o isolamento social, baixa autoestima, insónia, apatia e depressão, (Ribeiro & Paúl, 2011), podem ser atenuadas através de intervenções não farmacológicas, com grande potencial benéfico em pessoas com demência e seus cuidadores. O EF potencialmente reduz os riscos de progressão da incapacidade autónoma dos pacientes com demência, assim como o desempenho de suas atividades da vida diária, uma vez que a sua prática regular confere benefícios aos sintomas comportamentais e psicológicos da demência, especialmente humor deprimido, isolamento social agitação e perambulação, e também o sono (Holthoff et al., 2015; Thuné-Boyle et al., 2012; Nascimento et al., 2012).

Além disso, foram manifestadas outras interações afetivas que se desenvolveram, não unicamente entre os pares investigados mas também entre todos os demais cuidadores informais e pacientes-DA participantes, em uma configuração coletiva do sentimento de bem-estar. Foi também evidenciada a

melhora do humor e a redução do risco de depressão e isolamento dos pacientes-DA, favorecendo consequentemente o equilíbrio emocional. As interações coletivas vivenciadas neste cenário comunitário do programa EF, ao incluir para além da prescrição específica dos exercícios do programa, atividades motivadoras, atrativas, prazerosas, de fácil compreensão e realização, facilitaram o desenvolvimento global do idoso (Carvalho, 2012).

Os resultados explicitados relativamente aos benefícios psicossociais, são caracterizados em dimensões distintas. Em uma esfera mais intimista desta dimensão foi considerada a relação afetiva restrita entre cuidador-paciente como díade, em outra dimensão, uma esfera considerada mais ampla, o programa de EF que influenciou todos os seus participantes ao propiciar mudanças nos seus comportamentos e cooperativamente fomentar a qualidade de vida de todos. A influência mútua entre os diferentes intervenientes das sessões de EF facultou interações sociais únicas e inestimáveis.

Deste modo, o programa de EF multicomponente cumpre um importante dever ao assegurar suporte social aos seus participantes residentes na comunidade, além da possibilidade de atenuar a sobrecarga dos cuidadores informais e familiares influenciando as comunidades e sistemas socioeconómicos (Direcção-Geral da Saúde, 2016; World Health Organization, 2012a, 2016). Intervenções específicas e direccionadas, ou medidas e iniciativas desta natureza, deverão atentar não somente à minimização das perdas biológicas, mas também à recuperação, adaptação e crescimento psicossocial dos indivíduos (Carvalho & Mota, 2012; World Health Organization, 2015b).

O envelhecimento normal também é caracterizado pelo declínio da aptidão funcional e cognitiva e consequentemente o aumento do comprometimento, na capacidade de realizar AVD (Zhu & Chodzko-Zajko, 2006). O comparecimento no programa de EF multicomponente parece assim ser fundamental para estes pacientes, por contribuir para a sua autonomia e qualidade de vida. Pelo contrário, na ausência de estimulação por parte de uma AF, as limitações nas AVD tornam-se mais evidentes, levando gradualmente à perda de autonomia do indivíduo (Prince et al., 2015), à fragilidade e maior

dependência funcional (Santana-Sosa, et al., 2008).

Este programa ao assegurar o envolvimento cooperativo entre os pacientes-DA e ao permitir exercitar o corpo e melhorar qualidade de vida dos pacientes-DA, possibilita aos cuidadores informais o desenvolvimento de uma experiência coletiva que proporciona o desenvolvimento gradual da sua autonomia, ao sentirem-se melhor e com mais energia em cenários externos ao contexto comunitário, como por exemplo, no ambiente familiar.

Por outro lado, se equacionarmos as mudanças observadas pelos cuidadores no ambiente familiar, esta nova ligação com o EF pode ser considerada um instrumento que possibilita novos planejamentos que facilitem a tarefa de lidar com esta doença tão impactante e severa. Em uma perspectiva holística, os benefícios ao adoptar condutas mais saudáveis, carece de oportunidades e convites a reflexão crítica. Esta percepção reside na conscientização dos cuidadores informais, que necessitam de refletir sobre esta complexa responsabilidade e perceber que o seu estilo de vida individual tal como suas condutas neste papel influenciam diretamente a qualidade de vida dos paciente-DA.

4.6 Conclusões

As percepções dos cuidadores informais em relação aos impactos do programa multicomponente no paciente-DA, identificou o suporte emocional e incremento das relações sociais entre os indivíduos participantes, por intermédio das vivências cooperativas e interações afetivas únicas. Para além disso, foi percebido pelos cuidadores informais que, fruto dos exercícios planeados e supervisionados, existiu um desenvolvimento das componentes da aptidão funcional que ajudaram a autonomia e qualidade de vida dos pacientes-DA. A experiência mais significativa propiciada pelo programa multicomponente é a adoção de um estilo de vida qualitativamente significativo para os pacientes-DA, em decorrência da prática regular de EF novas condutas proativas são desenvolvidas e assiste-se à interiorização de comportamentos saudáveis.

Por intermédio da percepção dos cuidadores informais, a adoção de uma vida mais ativa para ambos propiciou novas condutas saudáveis e reflexões críticas acerca da importância da atividade física e do seu potencial compensatório para ajudar e prevenir a manifestação de outras patologias associadas à doença de Alzheimer.

Podemos afirmar que este estudo sugere que 6 meses de programa de EF multicomponente promove uma percepção positiva dos cuidadores informais quanto ao desenvolvimento e manutenção da funcionalidade e autonomia e do potencial destas práticas nas relações sociais na vida de idosos com demência leve a moderada devido a DA.

Os resultados do presente estudo mostram que o treinamento multicomponente é importante para o desenvolvimento de competências não somente em componentes físicas comumente encontradas na literatura científica, mas principalmente para competências psicossociais. Portanto, os dados reforçam a ideia de que os pacientes devem, se possível, estar engajados com uma vida mais ativa, se possível considerar abordagens não farmacológicas, como programas de exercícios sistemáticos e direcionados as necessidades e especificidades desta população especial acometida por uma doença neurodegenerativa.

Este tipo de programa deve conter estímulo físico e social, fomentar relações afetivas, nomeadamente a relação interpessoal entre cuidador e paciente e promover novas aprendizagens que, em conjunto, permitam ajudar os pacientes na integração na comunidade e promovam mudanças positivas na maneira como enfrentam as dificuldades e complexidades desta doença.

Referências

Alzheimer's Disease International (2014) The World Alzheimer Report 2014, Dementia and risk reduction: analysis of protective and modifiable factors.

Alzheimer's Disease International. (2015). World Alzheimer Report 2015 - The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends (Vol.

2016).

American College of Sports and Medicine. (2014). ACSM's Guidelines for Exercise Testing and Prescription (9 ed.): American College of Sports and Medicine.

Angevaren M, Aufdemkampe G, Verhaar HJJ, Aleman A, Vanhees L. (2008). Physical activity and enhanced fitness to improve cognitive function in older people without known cognitive impairment (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 2. [DOI: 10.1002/ 14651858.CD005381.pub2]

Baker, M. K., Atlantis, E., & Singh, M. A. F. (2007). Multi-modal exercise programs for older adults. *Age and Ageing*, 36, 375-381.

Bardin, L. (1977). Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1977.

Brodaty, H., Draper, B., & Low, L. F. (2003). Nursing home staff attitudes towards residents with dementia: strain and satisfaction with work. *Journal of advanced nursing*, 44(6), 583-590.

Carvalho, M. J. M. C. B. d. (2012). Treino multicomponente: Conceito, fundamentos e diretrizes metodológicas (1ª Edição ed.). Porto: Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.

Carvalho, J., & Mota, J. (2012). O Exercício e o Envelhecimento. In C. Paúl & Ó. Ribeiro (Eds.), *Manual de Gerontologia* (pp. 71-91). Lisboa: Lidel.

Chodzko-Zajko, W. J., Proctor, D. N., Fiatarone Singh, M. A., Minson, C. T., Nigg, C. R., Salem, G. J., & Skinner, J. S. (2009). Position Stand on Exercise and Physical Activity for Older Adults *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 41(7), 1510-1530.

Coelho, F. d. G. M., Santos-Galduroz, R. F., Gobbi, S., & Stella, F. (2009). Atividade física sistematizada e desempenho cognitivo em idosos com demência de Alzheimer: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 31(2), 163-170.

Direcção-Geral da Saúde (Ed.). (2016). *Saúde Mental em Números* Lisboa.

Erickson KI, Voss MW, Prakash RS, Basak C, Szabo A, Chaddock L, et al. (2011). Exercise training increases size of hippocampus and improves memory. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 2011;**108**(7):3017–22.

Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (Orgs.) (2000). Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. [O que é pesquisa qualitativa? Uma introdução.]. Em U. Flick, E.von Kardorff & I. Steinke, (Orgs.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch [Pesquisa qualitativa - um manual]* (pp. 13-29). Reinbek: Rowohlt.

Forbes D. An exercise programme led to a slower decline in activities of daily living in nursing home patients with Alzheimer's disease. *Evidence Based Nursing* 2007;**10**(3):89.

Forbes, D., Forbes, S. C., Blake, C. M., Thiessen, E. J., & Forbes, S. (2015). Exercise programs for people with dementia (Review) [Versão eletrónica]. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4). Consult. 18/01/2017, disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25874613>.

Holthoff VA, Marschner K, Scharf M, et al. (2015). Effects of physical activity training in patients with Alzheimer's dementia: results of a pilot RCT study. *PLoS One*;10(4):e0121478.

Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., Coben, L. A., & Martin, R. L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *The British Journal of Psychiatry*, 140(6), 566-572.

Intlekofer K.A., Cotman C.W. (2012). Exercise counteracts declining hippocampal function in aging and Alzheimer's disease. *Neurobiology of Disease* 2012; **in press**:9. [DOI: 10.1016/j.nbd.2012.06.011]

Justine, M., Hamid, T. A., Mohan, V., & Jagannathan, M. (2011). Effects of multicomponent exercise training on physical functioning among institutionalized elderly. *ISRN Rehabilitation*, 2012.

- Lautenschlager NT, Cox K., Kurz A.F. Physical activity and mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Current Neurology and Neuroscience Reports* 2010;**10**(5):352–8.
- Mayring, P. (2002). Qualitative content analysis: Research instrument or mode of interpretation? In M. Kiegelmann (Ed.), *The role of the researcher in qualitative psychology* (pp. 139-148). Tübingen: Ingeborg Huber.
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Jr., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 263-269.
- Melrose, R. J., Ettenhofer, M. L., Harwood, D., Achamallah, N., Campa, O., Mandelkern, M., & Sultzer, D. L. (2011). Cerebral metabolism, cognition, and functional abilities in Alzheimer disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 24(3), 127–134.
- Miyamoto, Y., Tachimori, H., & Ito, H. (2010). Formal caregiver burden in dementia: impact of behavioral and psychological symptoms of dementia and activities of daily living. *Geriatric Nursing*, 31(4), 246-253.
- Morris, J. C. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology*, 43(11), 2412-2414.
- Nascimento, C. M. C., Teixeira, C. V. L., Gobbi, L. T. B., Gobbi, S., & Stella, F. (2012). A controlled clinical trial on the effects of exercise on neuropsychiatric disorders and instrumental activities in women with Alzheimer's disease. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 16(3), 197-204.

- Nelson, M. E., Rejeski, W. J., Blair, S. N., Duncan, P. W., Judge, J. O., King, A. C., Macera, C. A., & Castaneda-Sceppa, C. (2007). Physical Activity and Public Health in Older Adults: Recommendations from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association [Versão eletrônica]. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 39(8), 1435-1445.
- Parsons, K. (1997). The male experience of caregiving for a family member with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*, 7(3), 391-407.
- Paúl, C. Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio-ambiente. Coimbra: Almedina, 1997
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., Wu, Y. T., & Prina, M. (2015). World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost & trends; Alzheimer's Disease International: London.
- Ribeiro O., & Paúl, C. (ed.). 2011. Manual de Envelhecimento Ativo.
- Rikli, R. E., & Jones, C. J. (2013). Development and validation of criterion-referenced clinically relevant fitness standards for maintaining physical independence in later years. *Gerontologist*, 53(2), 255–267.
- Ross DD, Kyle DW. Qualitative inquiry: a review and analysis. Encontro Anual da Associação Americana de Pesquisa em Educação; January 6-7; Washington, D.C. 1982. Washington (DC): AAER;1982.
- Santana-Sosa, E., Barriopedro, M. I., Lopez-Mojares, L. M., Perez, M., & Lucia, A. (2008). Exercise training is beneficial for Alzheimer's patients. *International Journal of Sports Medicine*, 29(10), 845–850.
- Sampaio, A., Marques, E. A., Mota, J., & Carvalho, J. (2016). Effects of a multicomponent exercise program in institutionalized elders with Alzheimer's disease. *Dementia (London)*. doi: 10.1177/1471301216674558
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Medica*

Portuguesa, 28(2), 182-188.

Spirduto, W. W., Francis, K. L., & MacRae, P. G. (2005). *Physical Dimensions of Aging* (2 ed.). Champaign: Human Kinetics.

Thuné-Boyle IC, Iliffe S, Cerga-Pashoja A, et al. (2012). The effect of exercise on behavioral and psychological symptoms of dementia: towards a research agenda. *Int Psychogeriatr*. 2012;24(7):1046–1057.

Tseng CN, Gau BS, Lou MF (2011). The effectiveness of exercise on improving cognitive function in older people: a systematic review. *The Journal of Nursing Research* 2011;19(2):119–31.

van Alphen, H. J. M., Hortobágyi, T., & van Heuvelen, M. J. G. (2016). Review: Barriers, motivators, and facilitators of physical activity in dementia patients: A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 66, 109-118. doi: 10.1016/j.archger.2016.05.008

World Health Organization. (2012a). *Dementia: A public health priority* (1ª ed.). United Kingdom: Alzheimer's Disease International.

World Health Organization. (2015b). Ageing and health. Fact Sheet Nº 404 Consult. 09/08/2018, disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/en/>

World Health Organization. (2016). Dementia. Fact sheet Consult. 09/08/2018, disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

Zhu, W., & Chodzko-Zajko, W. J. (2006). Measurement issues in aging and physical activity: Proceedings of the 10th Measurement and Evaluation Symposium. Champaign, IL: Human Kinetics.

Zimmerman, G. I. (2000) - Velhice: aspectos biopsicossociais. Porto Alegre: Artes Médicas.

Zimmerman, S., Williams, C. S., Reed, P. S., Boustani, M., Preisser, J. S., Heck, E., & Sloane, P. D. (2005). Attitudes, stress, and satisfaction of staff who care for residents with dementia. *The Gerontologist*, 45(suppl 1), 96-105.

5 *Estudo 2* - Percepções de
desenvolvimento pessoal e as
implicações do programa de EF
multicomponente na dinâmica
prestação de cuidados

5.1 Introdução

O envelhecimento é um dos fenômenos que mais se evidencia nas sociedades atuais e está associado a alterações da funcionalidade, mobilidade, autonomia, saúde e, conseqüentemente, na qualidade de vida dos indivíduos (Spiriduso, et al., 2005). A prática da AF está intimamente ligada a um envelhecimento saudável, viabilizando atenuar fatores de risco na saúde e autonomia do indivíduo, e pelo contrário, na inatividade está a origem de inúmeras patologias, sobretudo aquelas normalmente associadas ao processo de envelhecimento (López, 2002).

O EF estimula a qualidade de vida, sendo, como tal, cada vez mais aconselhado por diversos investigadores e organizações, (e.g. ACSM, 2009b; Carvalho et al, 2009; Cress et al., 2006; Nelson et al, 2007). Através do treino multicomponente é possível combinar três ou mais componentes de treino, envolvendo exercícios de força, aeróbios, equilíbrio e de flexibilidade. A sua definição “multicomponente” originou-se por Baker et al. (2007) como sendo aquele que integra as seguintes capacidades: muscular, cardiorrespiratória e equilíbrio, de modo a englobar estas componentes da aptidão física: resistência, força e flexibilidade; resistência cardiorrespiratória/ aeróbio; equilíbrio/ estabilidade corporal (e.g. Baker et al., 2007; Carvalho, 2012). Este tipo de treino tem-se mostrado eficaz no atenuar do declínio funcional e perda de independência de idosos (Carvalho, 2012).

A prestação de cuidados a idosos com demência está associada a uma maior sobrecarga comparativamente ao cuidar de idosos com dependência física (e.g. Sotto Mayor, Sequeira e Paúl, 2006; Sequeira 2006; 2007). Garrido e Almeida (1999) reforçam esta constatação referindo que cuidar de idosos com demência é muito desgastante, atendendo essencialmente às alterações cognitivas e comportamentais que estes apresentam. A sobrecarga causada nos cuidadores está positivamente correlacionada à gravidade da dependência do indivíduo alvo destes cuidados (Garcés et al., 2009).

Neste sentido, parece ser de fundamental importância o desenvolvimento

de estratégias que possam melhorar a aptidão funcional e reintegração na comunidade dos idosos com demência para indiretamente diminuir a sobrecarga sobre os cuidadores (e.g. Mayo et al., 2000, Stephens et al., 1991).

O impacto da responsabilidade de prestar cuidados é bem documentado na literatura, estando os cuidadores são mais propensos à depressão (e.g. Kiecolt-Glaser 1991, Wright, 1999), a pressão arterial elevada (King, 1994), a maior incidência de problemas familiares com os cônjuges (Ory, 1999), e a um risco acrescido de mortalidade (Schulz, 1997).

Para além de potencialmente ajudar os idosos, a prática de EF poderá contribuir para a saúde do cuidador, incluindo redução do risco de doença cardiovascular, algumas formas de câncer, redução do estresse e depressão, e melhora da qualidade do sono (e.g. Bouchard, 1994; King 1993; ACSM, 1998).

Assim e uma vez que a responsabilidade de cuidar demonstra afetar inúmeras variáveis observadas (Marks et al., 2008), do estado emocional (Kang, 2006) e do bem estar psicológico (Carruth et al., 1997) e sabendo-se do potencial dos programas de EF multicomponente o presente estudo tem como objetivo explorar a influência do EF multicomponente e das suas particularidades na qualidade de vida dos cuidadores informais de pacientes com demência devido a Doença de Alzheimer, .quanto à perceção da sobrecarga geral experienciada na dinâmica prestação de cuidados.

5.2 Metodologia

Este estudo caracteriza-se por ser exploratório e descritivo, realizado no âmbito de uma intervenção de carácter comunitário, integrado no projeto “Mais Ativos, Mais Vividos” e que decorreu entre o mês de setembro de 2017 a julho de 2018, nas instalações desportivas da Faculdade de Desporto da Universidade do Porto. Metodologicamente, o estudo é de natureza qualitativa, ao auferir os relatos partilhados pelos cuidadores, através de suas óticas singulares, experiências e vivências únicas durante o período em que o programa

multicomponente de EF foi realizado. Devido ao funcionamento deste programa em contexto comunitário, foi possível concomitantemente explorar associações entre os impactos propiciados pela adoção de uma vida mais ativa para os pacientes-DA, através do EF sistemático e planeado, e uma possível atenuação dos níveis de sobrecarga esperada pelos cuidadores informais nesta relação dinâmica de cuidados.

5.2.1 Participantes e Desenho do estudo

Este estudo integrou um total de 6 cuidadores informais, com idades compreendidas entre os 47 e os 84 anos (3 do sexo masculino e 3 do sexo feminino), de 6 idosos residentes na comunidade beneficiários da consulta de Neurologia de um hospital no Norte de Portugal.

Os pacientes-DA, foco da responsabilidade e promoção de cuidados deste programa de intervenção, foram diagnosticados com demência de Alzheimer provável, em conformidade com os critérios do “National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke e da Alzheimer’s Disease and Related Disorders Associations” (NINCDS-ADRDA) de 2011 (McKhann et al., 2011), de estado ligeiro a moderado da doença, em concordância com os critérios Clinical Dementia Rating (Hughes et al., 1982; Morris, 1993).

Todos os participantes foram elucidados dos objetivos desta investigação, e os consentimentos informados foram apresentados pelos os respetivos cuidadores/representantes legais dos pacientes-DA que assumiram a responsabilidade na participação voluntária neste estudo.

As principais informações sociodemográficas dos cuidadores informais encontram-se descritas na Tabela 3.

Tabela 3 – Caracterização Sociodemográfica e Particularidades dos Cuidadores Informais

Variáveis		Cuidadores informais (n=6)
Gênero (%)	Masc.	(50%)
	Fem.	(50%)
Idade (anos) – $\bar{x} \pm dp$		63,16 \pm 14,63
Estado Civil (%)	Solteiro	16,6%
	Casado	83,3%
	Viúvo	0%
Anos de Escolaridade (%)	≤ 4 (anos)	0%
	$5 \leq \text{anos} \leq 12$	50%
	> 12 anos	50%
Grau de Afinidade com os pacientes-DA (%)	Cônjuge	33,3%
	Filho/Pai	50%
	Outros	16,6%

Numa análise holística dos impactos do programa na relação entre cuidador informal e paciente, considerou-se significativo analisar as variáveis medicação e comorbidades (ver Tabela 4), pela sua interferência e relevância numa investigação deste carácter.

Tabela 4 – Descrição das patologias e uso medicamentoso dos Cuidadores Informais

Variáveis		Cuidadores (n=6)
Nº de Medicamentos	0	2
	≤ 4	4
	$5 \leq N^{\circ} \leq 12$	0
Comorbidades (n)	Diabetes	0
	Hipertensão	0
	Outras Patologias Cardiovasculares	0
	Patologias Osteoarticulares	5
	Outras Patologias	2

5.2.2 Procedimentos na recolha de dados

Como instrumento de recolha de dados optou-se pela aplicação da entrevista semiestruturada, norteadada pelo Guião de entrevista desenvolvido pelo investigador. Para o tratamento da informação optou-se pela análise de conteúdo através de técnicas de estrutura e codificação dos dados obtidos.

Através da utilização de entrevista semiestruturada, foram registrados em áudio os discursos relativamente aos significados atribuídos pela percepção dos sujeitos alvo deste estudo.

As entrevistas foram realizadas no início do mês de novembro de 2017 e findaram no mês de junho de 2018, em dia, hora e local previamente agendados pelo entrevistador. É necessário ressaltar que nesta investigação o investigador é o entrevistador, e foi o mesmo indivíduo atuante que efetuou todo processo observacional durante às sessões semanais no período de duração do programa de EF. Objetivou-se proporcionar um ambiente favorável, para que os entrevistados se expressassem naturalmente e com total liberdade, assegurando toda privacidade possível. As entrevistas foram individuais, garantindo apenas a presença do entrevistado e do entrevistador, de modo a não oportunizar qualquer tipo de constrangimento, influências ou mesmo omissão de pensamentos e fatos nas respostas. Em cada uma das entrevistas o entrevistador empregou técnicas por forma a não interferir ou condicionar as respostas dos indivíduos entrevistados.

Concomitantemente a utilização das entrevistas semiestruturadas, documentou-se observações durante as sessões de treinamento do programa de EF multicomponente e relatos partilhados pelos cuidadores informais acerca do desenvolvimento das capacidades funcionais e autonomia dos idosos, ou qualquer outra percepção e fenómeno passível de se submeter à análise.

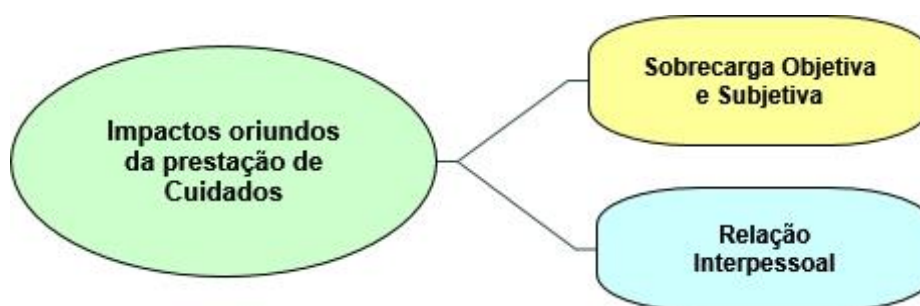
5.3 Procedimentos na análise de dados

Com a finalidade de analisar e interpretar os dados desta investigação,

optou-se pelo uso do Software NVivo (versão 12.0.0.71, edição Pro).

A partir do grande tema do presente estudo, os impactos oriundos da prestação de cuidados, procedeu-se a uma análise de conteúdo de todos os dados verbais registados, posteriormente transcritos, analisados e classificados em categorias. Seguiu-se uma análise interpretativa, das quais se destacam duas grandes categorias: (1) sobrecarga objetiva e subjetiva e (2) relação interpessoal (ver figura 2).

Figura 2: Categorização das Unidades de Registo no Tree Node 2



Percebemo-nos que há plurais consequências evidenciadas pela literatura mediante os impactos e as responsabilidades de prestar cuidados, afetando a relação interpessoal entre cuidador e paciente. Esta categoria é essencialmente associada a dificuldades de interação, o assumir desta responsabilidade social, as mudanças e repercussões ao nível da vida pessoal de cuidador e paciente antes e após aderirem ao programa de EF comunitário. Concomitantemente às influências na relação interpessoal, há informações precisas relativamente aos impactos em outros âmbitos vivenciados pelos cuidadores informais. Em outra categoria foi possível analisar a natureza da sobrecarga na relação de cuidados de acordo com as vivências singulares partilhadas pelos cuidadores informais. Muitas destas experiências são consideradas como tipos distintos de sobrecarga: as **sobrecargas objetivas** são oriundas das alterações observáveis e verificáveis e relacionam-se com a tensão própria do ambiente das relações interpessoais entre o cuidador e o paciente; as **sobrecargas subjetivas** são compreendidas como os impactos emocionais que

o ato de cuidar possa envolver.

5.4 Resultados

Através da entrevista semiestruturada, auferiram-se dados verbais dos cuidadores informais acerca das implicações proporcionadas pela responsabilidade de promover cuidados e suporte emocional aos pacientes DA. Uma vez analisadas a natureza destas sobrecargas e suas consequências na relação entre cuidador informal e paciente DA, foram asseguradas interpretações, através de inferências lógicas, acerca do nível de influência do programa de EF multicomponente neste contexto de cuidados.

Essencialmente, foi explorado em quais dos elementos do constructo multidimensional que envolve a prestação de cuidados, o exercício físico (regular, controlado e orientado), enquanto instrumento de promoção de saúde e medida preventiva do declínio cognitivo, atua como ferramenta de atenuação das naturezas da sobrecarga vivenciada pelos cuidadores informais, no desempenho do seu papel de cuidador e a percepção de desenvolvimento dos seus níveis de aptidão física e qualidade de vida.

Como destacado por Pearlin (1990) e Yates (1999) através dos modelos de estresse, uma variedade de elementos do contexto de cuidar são importantemente associados às experiências dos cuidadores. Especificamente, o grau de assistência prestada e os tipos de défice que o receptor de cuidados sofre, são dois elementos importantes que afetam a sobrecarga do cuidador de forma direta e indireta (avaliação primária e secundária).

Uma vez que o grau de assistência prestada e o défice do receptor de cuidados variam de acordo com os níveis da doença, é importante para a pesquisa levar em consideração o contexto (Bastawrous, 2013). Nesta investigação pretendeu-se associar informações da ciência do movimento e das doenças neurodegenerativas e analisar suas implicações na saúde, particularmente ao nível da aptidão física e da função cognitiva.

Na apresentação dos resultados nos dados das entrevistas adota-se a

designação **C (Cuidador informal)**, seguida de número, em função das entrevistas feitas. Os memorandos que facultaram o processo interpretativo do investigador foram edificados pelo acúmulo das observações apuradas.

5.4.1 Relação Interpessoal

Os relatos partilhados pelos cuidadores durante as entrevistas concedidas refletem a influência que o EF sistemático propiciou, especificamente, na adoção de novas condutas, um estilo considerado saudável. O EF parece afetar a relação interpessoal entre cuidador e paciente, e influenciar na configuração de novos domínios pessoais e valores. É interessante constatar, como esta prática, sistemática e planeada, intervém também positivamente fora do contexto comunitário em que é o programa EF multicomponente é desenvolvido, e, portanto, faculta mudanças significativas em outros domínios, nas esferas mais pessoais da relação de cuidados.

(...) Temos uma ligação as vezes um bocado difícil, por causa da doença, ela é um bocadinho teimosa, e não se lembra das coisas, e por muitas vezes entramos em conflito, com muita frequência, e aqui no programa isso não ocorre. Aqui nós estamos a fazer as coisas, e há uma boa conexão, e depois isto também se reflete fora daqui. [C4]

(...) A partir do momento em que saiu daqui, em que nós e todos os problemas que eventualmente possam ter criado, problemas naturais e pessoais que temos fora daqui, após o exercício, as coisas ficam sanadas. [C3]

(...) Não tinha noção de que era isto (programa), e estou satisfeito, porque ela também está, pois, mesmo em casa no contexto familiar, isto ajudou na sua autonomia, e para minha pessoa refletiu em menos preocupações [C2]

Notoriamente o EF multicomponente atua em diferentes âmbitos nesta relação complexa e sistemática de cuidados. Ao influenciar positivamente na atenuação nos níveis de sobrecarga dos cuidadores, proporciona suporte de caráter físico e emocional. A ação dos profissionais neste programa de intervenção faculta, ainda que por poucas horas semanalmente, apoio logístico da obrigação relativamente ao papel social do cuidador.

(...) é o meu escape durante o dia comparecer cá, porque se não houvesse este programa, estava a trabalhar... pronto, é uma coisa que, a mim tem me feito muito bem, pois sinto-me bem. [C1]

(...) Este programa eu acho nos ajuda de fato, ajuda mesmo, apoiam os cuidadores... Não é fácil eu pegar na minha mãe e decidir que vamos nos meter em um ginásio os dois, e vamos fazer ali exercício. Por isso há aqui uma aula específica, direcionada. [C4]

(...) Isto é um momento importante para ela e para mim, essa participação no programa, como também já entrou na rotina dela, ela sabe que à terça e à quinta tem de vir. Eu acho muito importante para a organização mental dela, ajuda imenso nas minhas responsabilidades e deveres pessoais... acho que a atividade física é muito importante para nós. [C3]

(...) Apesar da baixa intensidade para nós cuidadores, o programa é sempre agradável, é fundamental interagir com as professoras e os demais pacientes. Gosto, gosto muito do ambiente e das professoras, o apoio delas ajuda-nos imensamente, é muito importante nós ajudarmos, uns aos outros. [C5]

(...) O programa realmente tem um grande significado, eu nunca pensei no momento em que me desafiaram a trazer (o paciente-DA) para um programa destes eu nunca tinha pensado nisto, porque eu, nunca pensei que teria que acompanhá-la na atividade física. Por isto foi um desafio grande, em que realmente têm vindo excelentes resultados, e eu pensei

em muita coisa, como melhorar estes estragos e impactos proporcionados pela doença, e esse tipo de programa e foi mesmo uma grande ajuda. [C3]

5.4.2 Sobrecarga objetiva e subjetiva

A sobrecarga objetiva é compreendida nas alterações observáveis e verificáveis, esta carga relaciona-se com a tensão própria do ambiente das relações interpessoais entre o cuidador e o paciente. Esta problemática significativa e suas eventuais implicações foram identificadas durante as entrevistas concedidas. As mesmas podem ser vivenciadas em configurações distintas pelos cuidadores, pois enquanto que para alguns não é sentida como um fardo, para outros pode provocar sentimentos e encargo de grande intensidade.

(...) Condiciona muito a minha vida, tenho de estar à frente de tudo, e agora, ela não se veste, ela não se calça, ela não vai sozinha ao quarto de banho, ela não se limpa, não se lava... ela perdeu toda autonomia. [C6]

(...) Muitas vezes não temos como verificar seu estado, porque estamos a trabalhar, portanto, nem sempre a acompanhamos. Não conseguimos ser cuidadores a tempo inteiro, porque não dá, somos pessoas muito ativas com o trabalho e temos nossas famílias. [C3]

(...) Foi neste sentido que aderimos logo ao programa, comparecemos no sentido de ver até que ponto poderá solucionar ou aliviar a situação, e devido as mudanças no quotidiano tem de se andar sempre, sempre em cima dela. [C5]

(...) Quando trabalho em função de cuidar (paciente), não tinha a oportunidade de caminhar nada, sempre gostei muito de caminhar, de

fazer atividade, era única coisa que fazia dentro do desporto, agora não faço mais. Quando eu posso sair (fora do horário/responsabilidade de cuidar), eu sinto a diferença. [C1]

O assumir o papel de cuidar abarca um vasto aglomerado de variáveis que potenciam alterações de natureza positiva e negativa. Há, portanto, uma conjectura de repercussões que se baseiam dentro do princípio de que qualquer pessoa que viva em comunhão com outra é influenciada pelo seu comportamento, e esta relação tem distintas nuances que resultam da duração, da intensidade e da empatia que estes indivíduos nutrem um pelo outro.

Nesta linha de pensamento, diferentemente das alterações muitas vezes observáveis da relação de cuidados, a sobrecarga subjetiva traduz-se como a percepção que o ato de cuidar possa envolver no que respeita às percepções emocionais, no qual o desgaste e esgotamento mental do cuidador não afeta apenas este e a pessoa cuidada, mas sim todos os elementos que fazem parte do núcleo de relacionamento.

(...) Há alturas que me sinto péssima, sinto-me mesmo má filha, porque tem alturas que não quero ver minha mãe, que não me apetece, que não quero falar com ela, e depois sinto um peso enorme aqui dentro [C3]

(...) O impacto da doença em minha vida, foi o medo diário de poder acontecer sempre alguma coisa... realmente a partir do momento em que comecei a perceber as coisas, a minha preocupação foi grande. [C4]

(...) Vou aguentar esta responsabilidade até quando eu aguentar. Ela já diz muitas coisas sem nexos, comigo também...já não diz que sou a filha, não sei o que vai na cabeça dela... houve alturas que eu antes de aceitar esta responsabilidade, pensava, será que eu vou conseguir? [C5]

(...) Quando aparece uma doença dessas, é uma mudança radical em nossa vida. Para cuidar é preciso muita psicologia, é preciso ter muita calma e muita paciência... Uma pessoa assim não se pode contrariar, se

não é uma chatice, ela zanga-se e revolta-se, é preciso saber lidar com a pessoa assim, eu tento tratá-la muito bem. [C6]

Em conformidade com as manifestações dos pensamentos e processos reflexivos partilhados pelos cuidadores informais, no qual as percepções relativamente aos impactos proporcionados pelo programa EF em sua maioria são informações relevantes, que estão associadas a distintas e específicas particularidades que auxiliam a conceituar melhor e perceber com melhor clareza algumas modulações do complexo cenário que envolve a responsabilidade social experienciada pelos cuidadores informais. É evidenciado em quais âmbitos o EF potencialmente influencia nesta complexa relação de cuidados.

Os cuidadores ao partilharem as suas experiências e opiniões após aderirem ao programa, tal como as suas respetivas vivências externas ao ambiente comunitário em que este é desenvolvido, mostraram-se inestimáveis ao evidenciar os valiosos impactos que o EF sistemático e metodologicamente orientado teve em suas vidas. As informações partilhadas pelos cuidadores informais são positivas em relação aos efeitos e consequências deste programa, facultando-lhes benefícios pessoais viabilizados, em sua maioria, pelas interações sociais, pelo apoio emocional e logístico dos profissionais do programa. Tudo isto está correlacionado com a percepção dos cuidadores relativas ao desenvolvimento gradual da autonomia, ao estímulo da qualidade de vida e à possível atenuação da progressão da doença neurodegenerativa dos pacientes-DA.

5.4.3 Percepções Individuais dos Cuidadores Informais

Se fez urgente propor uma reflexão cuidadosa acerca dos cuidadores, mais precisamente, sobre a influência do EF em suas respetivas vidas após o diagnóstico acometido nos pacientes-DA. Esta

categoria evidencia quais os impactos e as percepções de ganhos individuais relatadas pelos cuidadores informais após participarem do programa de EF multicomponente em contexto comunitário.

Após aderirem ao programa, é possível constatar a percepção dos níveis de bem-estar destes cuidadores, interpretando como o EF de caráter multicomponente os impactou, em que nível, em quais dimensões. Neste vínculo interpessoal entre paciente-DA e cuidador, onde é orquestrado receber e proporcionar cuidados, apercebermo-nos relativamente à suas percepções, experiências e relevância destas influências facultadas pelo EF sistemático e planeado:

(...) Eu sinto-me bem melhor, porque eu tenho muita vida ainda, infelizmente tenho muitas preocupações, e a minha vida privada é bastante violenta, bastante forte, em parte administrativa e em parte de orientação, mas sinto-me bem aqui e faz me bem fisicamente vir para cá.

[C6]

(...) Acho que este empenho mental... eu acho que isto ajuda imenso, a organização mental e depois claro a parte do corpo que é trabalhada.

[C4]

*(...) Quando digo que às vezes não me apetece vir, não porque não gosto de fazer, e depois quando vou, digo ainda bem que vim, porque gosto de vir cá fazer exercício físico ... eu sinto que venho como cuidadora, mas obviamente desfruto e aproveito o fato de estar aqui, chego aqui e é tudo muito bom, eu gosto, e sinto-me muito bem. **[C3]***

*(...) Isto aqui também, me ajuda muito, para mim é benéfico, se eu nao me sentisse cada vez mais motivado, com certeza nao viria. **[C2]***

5.5 Discussão

Os documentos auferidos relativamente ao programa de EF multicomponente, tais como as entrevistas e a introspeção do investigador, tanto Mayring (2002) quanto Flick et al. (2000) apontam-nos como elementos da interpretação de dados, sugerindo a contextualidade como fio condutor da análise em contraste com uma abstração nos resultados para que sejam facilmente generalizáveis.

Ao reiterar a importância da dinâmica entre o investigador e o objeto a ser estudado, tal mecanismo metodológico propiciou ao investigador refletir acerca da responsabilidade social dos indivíduos investigados como cuidadores informais. Estes representam um contributo incomensurável quer para a manutenção, quer para o desenvolvimento da qualidade de vida destes pacientes idosos dependentes, pese estarem face a esta nova responsabilidade e a todas implicações que uma doença desta magnitude neurodegenerativa implica.

Esta investigação objetivou compreender e analisar as consequências oriundas desta responsabilidade de promover cuidados e relacionar estas informações com a influência que o EF promove relativamente à atenuação destas responsabilidades e os diferentes âmbitos de impactos vivenciados pelos cuidadores.

Frequentemente não são percebidas pelos cuidadores as implicações oriundas das urgências e impactos consequentes desta responsabilidade social, à luz dos desafios físicos e emocionais de facultar cuidados, os mesmos podem se beneficiar particularmente dos efeitos promotores de saúde relacionados a atividade física. A maioria das intervenções e estudos que visam melhorar a saúde e o funcionamento do cuidador se concentraram em intervenções psicológicas para gerenciar o impacto emocional do cuidado (Given & Given, 1998), entretanto pouco se sabe se os cuidadores estariam dispostos ou aptos a participar de programas de EF para ajudá-los a lidar com prestação de cuidados, devido ao demorado e exaustivo trabalho de cuidar de um paciente. No entanto, evidências de um estudo piloto desta linha investigativa, sugerem

que os cuidadores estão de fato interessados em programas de promoção da atividade física e de adotarem estilos de vida fisicamente ativos (King & Brassington, 1997).

As árduas responsabilidades vivenciadas pelos cuidadores proporcionam impactos relevantes em sua liberdade e autonomia para tarefas pessoais, consequentemente, comprometendo seu tempo destinado a deveres mais íntimos e inclusive para a manutenção da própria saúde. Alguns estudos evidenciam que os cuidadores sob elevada tensão, ou aqueles que proporcionam maiores níveis de cuidado, são propensos a terem menos tempo hábil ou *frequency of getting a break* (Chapel & Reid, 2002), para se exercitar (Schulz et al 1997; Burton et al., 1997).

Os resultados desta investigação corroboram com o fato da adoção de novas atitudes proativas para a manutenção da saúde refletem-se positivamente na qualidade de vida dos cuidadores informais, uma vez que estes relatam mudanças significativas em suas condutas e percepções relativamente às influências positivas que o EF proporciona. Neste cenário em específico, através do comparecimento nas sessões do programa EF multicomponente, condutas proativas implicaram significativas mudanças nas vidas pessoais dos cuidadores.

A possibilidade dos indivíduos participantes deste programa comunitário alcançarem o volume plausível de níveis atividade física, recomendados semanalmente pelo ACSM, (American College of Sports Medicine, 2014), em acordo com a metodologia planeada do programa multicomponente, faculta novas e positivas alterações em suas vidas pessoais, resultado do apoio logístico e contributo social dos profissionais e de toda a proposta delineada pelo programa em contexto comunitário.

Devido a este contexto coletivo e cooperativo, os cuidadores mantêm-se mais ativos, se comparado ao cenário antes da sua participação neste programa, e fomenta-se uma nova responsabilidade para com a sua saúde individual, ao estimular a qualidade de vida e consequentemente a atenuação dos níveis de

sobrecarga oriundos da complexa e sistemática relação de cuidados com os pacientes-DA.

Relativamente aos níveis elevados de stress relacionados com as tarefas do cuidar, recentes estudos enfatizaram a influência benéfica ao elevar os níveis de atividade física destes indivíduos (Fredman et al., 2009, 2010). Os cuidadores gradualmente assimilaram, modificaram ou, em alguns casos, reforçaram suas convicções, e aperceberam-se o quão significativo e transformador o EF pode ser, como esta nova configuração de conduta mais proativa influencia a sua qualidade de vida, favorecendo positivamente as interações sociais na complexa relação com o seu paciente DA.

É crescente dentro da literatura científica as repercussões das responsabilidades e atividades dos cuidadores e a correlação com a sua saúde mental e física. A maioria dos estudos indica que os cuidadores experimentam consequências ligadas ao estresse crônico e estirpe induzida por cuidados contínuos ou intensas tarefas e responsabilidades, genericamente referidas como "carga do cuidador" (Carretero et al., 2009; Schulz & Martire 2004).

A mais valia dentre muitas influências observadas nos cuidadores, durante o período em que este programa de EF multicomponente decorreu, foi esta reflexão cuidadosa acerca da influência do EF na vida destes indivíduos, como o exercício regular os impactou ao nível de percepção de bem-estar pessoal e estímulo gradual da qualidade de vida. Apesar dos dados desta investigação relativamente a percepções e alterações físicas ou fisiológicas no desenvolvimento dos cuidadores informais serem considerados subjetivos, pesquisas recentes relatam inconsistência na necessidade de melhor contabilizar o aumento da atividade física dos cuidadores, pois é factível parcialmente mediar a associação entre os níveis de cuidado e a percepção de bem-estar e saúde dos cuidadores (Fredman et al., 2009, 2010).

Além dos prováveis benefícios do aumento gradual dos níveis de AF conjuntamente ao estímulo da qualidade de vida, vários fatores poderiam explicar esta relação aparentemente paradoxal entre níveis da sobrecarga de cuidados e saúde destes indivíduos. Uma possível explicação é que a realização

pessoal e a satisfação derivada da prestação de assistência para uma pessoa próxima ou amada podem levar à melhoria no estado de saúde percebido (Lopez et al., 2005; Kramer, 1997). Consta em alguns dos relatos partilhados pelos cuidadores informais desta investigação, informações precisas relativamente a melhorias no estado de saúde percebido destes indivíduos devido ao fato de se sentirem realizados e felizes pela presença de um programa de EF desta natureza, ofertado gratuitamente à comunidade, tal como a possibilidade destes cuidadores realizarem os exercícios propostos em uma configuração conjunta com os pacientes-DA.

A constatação do desenvolvimento no estado de saúde destes indivíduos, por intermédio das manifestações relativamente ao abrandamento desta responsabilidade social como cuidadores, deve-se ao fato de ambos, cuidadores e pacientes, estarem cooperativamente a serem fisicamente mais ativos em um ambiente aprazível, no qual os exercícios e o estímulo da qualidade de vida decorrem em uma configuração motivadora, atrativa e de fácil compreensão.

Muitas são as repercussões que se manifestam sobre quem cuida, e variam ao longo do processo de cuidar, sendo que o estresse é mais intenso no início da relação, com probabilidades de diminuir à medida que o cuidador se vai adaptando à nova situação e vai adquirindo mais competências para cuidar (Andreasen, 2003; Spar e La Rue, 2005). No entanto, outros estudos referem que cuidar de idosos com demência está associado a uma deterioração da saúde física e mental, que se traduz em termos de sobrecarga (Santos, 2003).

Este estresse e sobrecargas oriundas da prestação de cuidados a pessoas idosas estão frequentemente associados a uma série de repercussões pessoais, sociais e económicas (Martín, 1996; Montorio, *et al.*, 1998; Scazufca, 2002; Santos, 2005; Sequeira, 2006; 2007) e que têm obtido a primazia da atenção em alguns estudos. Muitos trabalhos sugerem, portanto, um carácter multidimensional do conceito de sobrecarga, que é corroborado por outros autores (Martín, 1996; Montorio et al., 1998; Alonso et al., 2004).

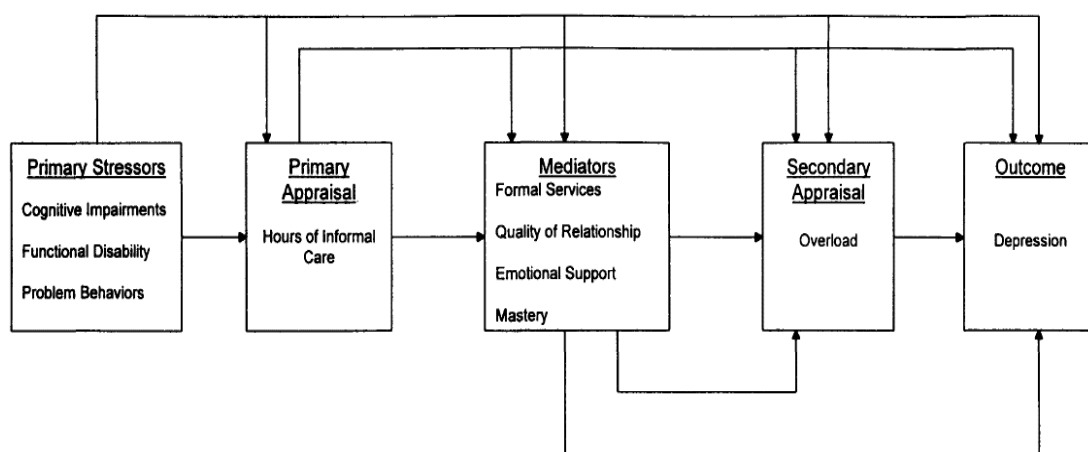
O conceito da sobrecarga do cuidador é útil para a literatura ao conceber

uma perspectiva de como o dever de cuidar pode afetar negativamente os membros da família. Alguns autores afirmam que este 'fardo' é comparável ao estresse, referido a aspectos mais tangíveis ou concretos dos cuidados e, portanto, adapta-se melhor como instrumento de medida (Parks & Piliusk, 1991).

Em conformidade com investigação de Montgomery et al., (1985b) o fardo pode ser dividido e interpretado em dois domínios, a **sobrecarga subjetiva** (relacionado ao impacto emocional ou psicológico - stress e ansiedade), e **sobrecarga objetiva** (se refere à impactos na disposição física ou instrumental de ajuda aos destinatários dos cuidados - apoio emocional, instrumental ou número de horas de cuidados promovidas).

Há uma urgência dentro da literatura científica em distinguir entre a sobrecarga objetiva e subjetiva, a mesma é destacada quando se considera o contexto do processo do estresse. Pearlin (1989) sugere que estressores primários, assim como os elementos mediadores, interagem entre si e atuam em uma configuração que proporciona impactos nos indivíduos, e desenvolve o modelo de estresse (ver figura 3) que evidencia a existência de estressores e recursos que afetam o bem-estar dos indivíduos (Pearlin et al., 1990).

Figura 3 – Modelo Conceitual Pearlin et al., 1990.



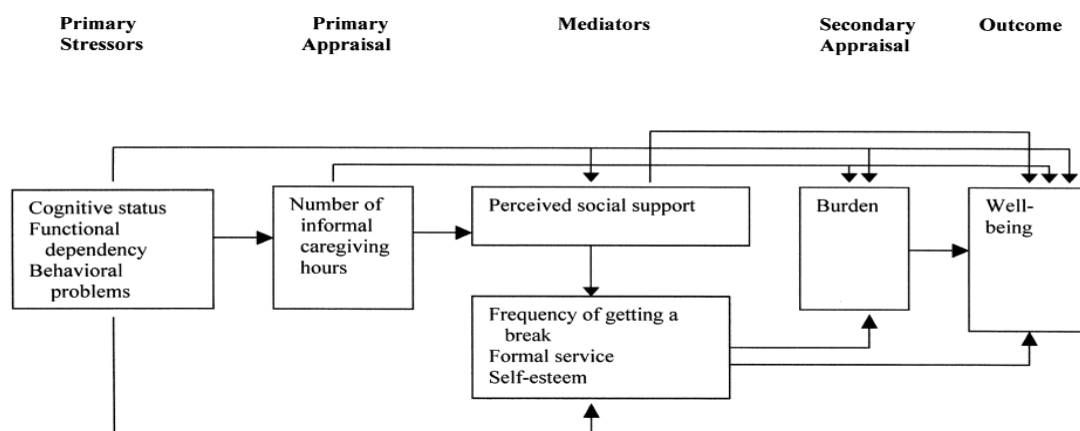
Quando aplicado no cenário de prestação de cuidados, a sobrecarga no cuidador assume a forma de um estressor primário, no qual é afetado pelo

contexto do cuidador e contexto de cuidar (Pearlin et al.,1990). Sendo um estressor primário, a sobrecarga do cuidador interage com estressores subjacentes, considerados secundários, que consistem em tensões e fatores intrafísicos (autoestima, domínio da situação). Os estressores secundários influenciam resultados como depressão e ansiedade. Neste modelo os estressores primários, secundários, e os resultados são mediados por estratégias de *coping* (esforços cognitivos e comportamentais para lidar com situações de dano, de ameaça ou de desafio), assim como, os recursos sociais.

Enquanto Pearlin et al (1990) entendem a sobrecarga do cuidador como estressor primário, outros autores sugerem que quando dividido em elementos objetivos e subjetivos, estes elementos atuam como estressor ou tensão em nível secundário. Este modelo proposto pelos investigadores Yates et al (1999), os estressores primários possuem uma natureza mais objetiva (quantitativa), como por exemplo, o grau de deficiência cognitiva do indivíduo a receber cuidados (pontuação em avaliação cognitiva ou funcional).

Por sua vez, o estressor primário (número de horas de prestação de cuidados) do modelo de Pearlin torna-se uma variável de avaliação primária na relação do indivíduo a receber cuidados, portanto, sendo correlacionada consequentemente com mediadores que por sua vez influenciam diretamente no nível da sobrecarga do cuidador (variável de avaliação secundária) e bem-estar (resultado ou consequência final) (Yates et al., 1999; Chapel and Reid, 2002).

Figura 4: Modelo Conceitual Chapel & Reid (2002), baseado em Yates (1999).



Ao compreender em uma configuração mais detalhada e sistemática, as diferentes variáveis e interações subjacentes e consequentes dos eventos mediadores dentro desta relação complexa de promover cuidados, é exequível analisar com maior competência a influência do programa de EF multicomponente, que níveis e âmbitos nesta cadeia de associações, que contributos e impactos positivos que possibilitem no computo final afirmar que foi facultado pelo programa EF multicomponente melhorias nas percepções de bem-estar e desenvolvimento da qualidade de vida para os cuidadores informais.

Uma análise quantitativa mais significativa dos modelos, tal como possíveis sugestões e adaptações metodológicas passíveis de serem incorporadas nas metodologias propostas neste programa não são o foco desta investigação, entretanto, é logicamente factível assimilar em quais variáveis e níveis a AF com competência transformadora dispõe de elementos benéficos, e como novas e positivas influências atuam ao facultar novas interações entre esses fatores.

A análise sistemática dos dados auferidos nesta investigação juntamente com a interpretação do modelo conceitual proposto por Chapel & Reid (2002), baseado na adaptação do modelo originalmente desenvolvido por Yates (1999), propicia-nos observar os resultados subsequentes dos elementos deste sistema, visto que estes interagem entre si e atuam em uma configuração que proporcionam impactos nos indivíduos, e consequentemente resultam no final numa nova percepção relativamente ao bem-estar do cuidador.

Os dados corroboram que o programa de EF multicomponente efetivamente influencia positivamente e propicia suporte emocional aos indivíduos responsáveis por promover cuidados, e atua influenciando importantes elementos mediadores deste modelo conceitual. Ao oferecer durante as sessões semanais de exercícios suporte instrumental e logístico aos cuidadores informais, devido a responsabilidade social que os mesmos vivenciam, e proporcionar “tempo livre” (*frequency of getting a break*) das obrigações desta grande responsabilidade social, considera-se a influência nos

níveis principalmente da sobrecarga considerada objetiva.

Estes mediadores referidos, e conceituados no modelo conceitual Chapel & Reid (2002) baseado em Yates (1999), atuam como grande influência na atenuação dos níveis de sobrecarga geral, sendo caracterizados como elementos de prevenção efetiva dos decaimentos dos níveis de qualidade de vida e bem-estar dos cuidadores informais. De facto, as repercussões negativas constituem um foco de atenção privilegiado em muitas investigações, ao serem evidenciadas nos trabalhos desenvolvidos nesta área e pela necessidade de implementação de estratégias preventivas. Entretanto, a sobrecarga está associada a uma deterioração da qualidade de vida do cuidador e a uma maior morbilidade, pelo que a sua caracterização é fundamental para uma prevenção efetiva (Sequeira, 2007).

É factível refletir criticamente que o programa de EF multicomponente corrobora com influências positivas no que diz respeito ao estímulo da qualidade de vida dos cuidadores informais e assume uma grande função para uma prevenção efetiva do decaimento da mesma, principalmente acerca da sobrecarga objetiva nos cuidadores informais.

De facto é realmente inconcebível mensurar com precisão o grau de deficiência cognitiva do indivíduo a receber cuidados, tal como os problemas comportamentais dos pacientes-DA que estão correlacionados com a progressão desta doença degenerativa, elementos chave que, em conformidade com modelos conceituais, atuam como estressores primários, e são classificados como grandes responsáveis pelos níveis da sobrecarga subjetiva nos cuidadores informais. Entretanto, após a análise das manifestações e experiências partilhadas pelos cuidadores informais é factível afirmar que mesmo em uma configuração mais branda de influência se comparada aos impactos positivos relativamente a sobrecarga objetiva, há com certeza contributos favoráveis no que se refere a sobrecarga subjetiva, apesar da mesma se estruturar em uma composição de difícil ponderação.

Os resultados também mostraram que o programa multicomponente pode atenuar os níveis de desgaste emocional dos cuidadores em seu

relacionamento com o familiar, sendo que a literatura evidencia que estas relações complexas de cuidados na realidade sofrem de intimidade reduzida, baixa habilidade de comunicação (Campbell et al., 2008), para além de menos atividades conjuntas e poucas oportunidades de explorar o relacionamento (Atkins et al., 2010), o que consequentemente são fortes indicadores de sobrecarga subjetiva no que diz respeito às relações interpessoais.

Sabe-se que a sobrecarga causada pelo cuidado está positivamente correlacionada à gravidade da dependência e à quantidade de tempo utilizado para o cuidado (Garcés et al., 2009), ao aparecimento de sintomas físicos (Coe & Houtven, 2009), à deterioração do bem-estar psicológico do cuidador (Pot et al., 1997), e esta investigação permitiu avaliar que o EF possui grande potencial em atenuar fatores mediadores da relação entre situações de estresse, enfrentadas pelos cuidadores.

A situação de promover cuidado, que é interpretada aqui como responsabilidade social, sendo considerada como evento inesperado que impacta e modifica demasiadamente a vida dos cuidadores informais, necessita de reflexão crítica minuciosa, pois os mesmos podem não estar preparados para a responsabilidade exigida, como resultado, as percepções de auto eficácia, competência, e dificuldades experienciadas podem não estar presentes ou perceptíveis. Esta reflexão não se concretiza se não for facultado aos cuidadores informais oportunidades de diálogos cordiais e amparadores, afim de averiguar as suas sinceras percepções.

A educação é necessária para a aquisição do conhecimento e habilidades necessárias para a adaptação à situação de prestar cuidado (Nogueira et al., 2012), portanto, é fundamental que a comunidade e os sistemas de saúde ofereçam apoio logístico e informacional aos cuidadores, capacitando-os para que estejam melhor instruídos e elucidados sobre o modo de cuidar, conhecendo as repercussões das doenças neurodegenerativas.

5.6 Conclusões

Este estudo sugere que 6 meses realizados de programa de EF multicomponente influencia positivamente elementos mediadores do complexo sistema da relação entre cuidador informal e paciente-DA. Consequentemente, foram identificadas influências otimistas em alguns indicadores que caracterizam a sobrecarga geral neste sistema de relação de cuidados, e averiguados múltiplos âmbitos que o EF por profissionais potencialmente atua ao estimular a qualidade de vida e o articular de forma benigna as dimensões essenciais da vida dos cuidadores informais, contribuindo, portanto, para o seu bem-estar e atenuação dos níveis de sobrecarga.

O programa de EF multicomponente propicia efeitos benéficos para a atenuação destes níveis de sobrecarga geral e para o desenvolvimento da qualidade de vida dos cuidadores informais. Em conformidade com a sua percepção de bem-estar, é manifestada satisfação relativamente à existência de um programa comunitário desta natureza, juntamente com todos os seus diretos benefícios. O estímulo à qualidade de vida dos pacientes-DA, foco da metodologia deste programa, resulta no desenvolvimento da sua autonomia o que oportuna nos cuidadores informais uma percepção de menores preocupações relativamente aos impactos negativos emocionais nos ambientes familiares e morbidades psicológicas.

O apoio em carácter logístico e instrumental a estes cuidadores é de essencial relevância, pois através do EF, semanalmente planeado e orientado, a adoção de uma vida mais ativa para ambos, cuidadores e pacientes, propicia novas condutas saudáveis e reflexões críticas oportunas acerca do potencial compensatório para ajudar e prevenir a manifestação de outras patologias associadas à DA. Além disso, parece comprometer o cuidador em buscar alternativas através de medidas de intervenção não farmacológicas a fim de atenuar a progressão da doença.

Neste sentido, a melhoria da qualidade de vida desta população investigada será sempre um desafio, a atividade física regular tem sido indicada no sentido de diminuir a progressão associada ao envelhecimento e outros cenários de degeneração. Todavia, para além de todos os potenciais benefícios

do EF, há também muitos riscos associados, pelo que o suporte instrucional por profissionais da área assim como novos estudos que englobem esta linha investigativa são essenciais afim de capacitar os cuidadores informais de pacientes de doenças neurodegenerativas, dependências físicas e funcionais. É vital continuar a conhecer e desenvolver estratégias que atenuem efeitos associados à Doença de Alzheimer, de forma a garantir qualidade de vida e vivência digna a estes pacientes em uma configuração autónoma e qualitativamente positiva.

Referências

- Alonso, A. [et al.] (2004) - Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Atención primaria. Vol. 33, nº 2, p. 61-68.
- American College of Sports Medicine. (2014). *ACSM's Guidelines for Exercise Testing and Prescription* (9 ed.): American College of Sports Medicine.
- American College of Sports Medicine. ACSM position stand on exercise and physical activity for older adults. Med Sci Sports Exerc 1998;30:992–1008.
- Andreasen, N. C.(2003). Admirável cérebro novo – dominar a doença mental na era do genoma (1ª. Ed.). Lisboa: Climepsi Editora.
- Atkins L, Brown RG, Leigh PN, Goldstein LH. Marital relationships in amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler. 2010;11:344-50.
- Baker, M. K., Atlantis, E., & Singh, M. A. F. (2007). Multi-modal exercise programs for older adults. Age and Ageing, 36, 375-381.
- Bastawrous M. (2013) Caregiver burden a critical discussion. Int J Nurs Stud. 2013 Mar;50(3):431-41.
- Burton LC, Newsom JT, Schulz R, Hirsch CH, German PS. Preventive health behaviors among spousal caregivers. Prev Med 1997;26:162–9.

- Bouchard C, Shephard RJ, Stephens T, editors. Physical activity, fitness and health: international proceedings and consensus. Champaign (IL): Human Kinetics Books; 1994.
- Coe NB, Houtven CH. Caring for mom and neglecting yourself? The health effects of caring for an elderly parent. *Health Economics*. 2009;18: 991-1010.
- Campbell P, Wright J, Oyeboode J, Job D, Crome P, Bentham P, et al. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *Int J Geriatric Psychiatry*. 2008;23:1078-85.
- Carretero S, Garces J, Rodenas F, Sanjose V. The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009; 49(1):74-79.
- Carruth, A. K., Tate, U. S., Moffett, B. S., & Hill, K. (1997). Reciprocity, emotional well-being, and family functioning as determinants of family satisfaction in caregivers of elderly parents. *Nursing Research*, 46, 93-100.
- Carvalho, M. J., Marques, E., & Mota, J. (2008). Training and Detraining Effects on Functional Fitness after a Multicomponent Training in Older Women. *Gerontology*, 55(1), 41-48.
- Carvalho, M. J. M. C. B. d. (2012). *Treino multicomponente: Conceito, fundamentos e diretrizes metodológicas* (1ª Edição ed.). Porto: Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.
- Chappell, N.L., Reid, R.C. (2002) Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist*. Dec; 42(6):772-80.
- Cress, M. E., Buchner, D. M., Prohaska, T., Rimmer, J., Brown, M., Macera, C., De Pietro, L. and Zajko, W. C. (2006) Best practices for physical activity programs and behavior counseling in older adult populations. *Eur Rev Aging Phys Act*; 3: 34-42
- Fredman L, Cauley JA, Satterfield S, et al. Caregiving, mortality, and mobility decline: the Health, Aging, and Body Composition (Health ABC) Study. *Arch Intern Med*. 2008;168(19):2154-2162.

- Fredman L, Cauley JA, Hochberg M, Ensrud KE, Doros G. Mortality associated with caregiving, general stress, and caregiving-related stress in elderly women: results of caregiver-study of osteoporotic fractures. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(5):937-943.
- Garcés J, Carretero S, Ródenas F, Sanjosé V. Variables related to the informal caregivers' burden of dependent senior citizens in Spain. *Arch Gerontol Geriatrics*. 2009; 48:372-9.
- Garrido, R. & Almeida, O. P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(2B), 427-434.
- Given BA, Given CW. Health promotion for family caregivers of chronically ill elders. *Annu Rev Nurs Res* 1998;16:197–217.
- Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., Coben, L. A., & Martin, R. L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *The British Journal of Psychiatry*, 140(6), 566-572.
- Kang, S. (2006). Predictors of emotional strain among spouse and adult child caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 47, 107-131.
- Kiecolt-Glaser JK, Speicher CE, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med* 1991;53:345–62.
- King AC, Taylor CB, Haskell WL. The effects of differing intensities and formats of twelve months of exercise training on psychological outcomes in older adults. *Health Psychol* 1993; 12:292–300.
- King AC, Oka RK, Young DR. Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *J Gerontol* 1994;49:M239–45.
- King AC, Brassington G. Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: the role of regular physical activity. *Ann Behav Med* 1997;9:91–100.
- Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: where are we? What next? *Gerontologist*. 1997;37(2):218---232.

- López, R. (2002). Ejercicio físico: el mejor remedio. In: R. Fernández-Ballesteros (dir.), *Vivir con vitalidad, Vol II - Cuide su cuerpo*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Lopez J, Lopez-Arrieta J, Crespo M. Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Arch Gerontol Geriatr*. 2005;41(1):81-94.
- Marks, N. R., Lambert, J. D., Jun, H., & Song, J. (2008). Psychosocial moderators of the effects of transitioning into filial caregiving on mental and physical health. *Research on Aging*, 30, 358-389.
- Martín, M. (1996) - Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*. Vol. 6, nº 4, p. 338-346.
- Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Cote, R., Gayton, D., Carlton, J., Buttery, J. et al. (2000). There's no place like home: an evaluation of early supported discharge for stroke. *Stroke*, 31, 1016-1023.
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Jr., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 263-269.
- Montgomery, R. J. V., Stull, D. E., & Borgatta, E. F. (1985b). Measurement and the Analysis of Burden. *Research on Aging*, 7, 137-152.
- Montorio, I. [et al.] (1998) - La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. Vol. 14, nº 2, p. 229-248.
- Morris, J. C. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology*, 43(11), 2412-2414.
- Nelson, M. E., Rejeski, W. J., Blair, S. N., Duncan, P. W., Judge, J. O., King, A. C., Macera, C. A., & Castaneda-Sceppa, C. (2007). Physical Activity and Public Health in Older Adults: Recommendations from the American College of Sports

Medicine and the American Heart Association [Versão eletrônica]. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 39(8), 1435-1445.

Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Burden of care and its impact on health related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012;20(6):1048-56.

Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist* 1999;39: 177–85.

Parks, S. H. & Pilisuk, M. (1991). Caregiver Burden: Gender and Psychological Costs of Caring. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61, 501-509.

Pearlin, L. I. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 241-256.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.

Pearlin LI, Aneshensel CS. Caregiving: The Unexpected Career. *Social Justice Res.* 1994;7(4):373-90.

Pot AM, Deeg JH, Dyck RV. Psychological well-being of informal caregivers of elderly people with dementia: changes over time. *Aging Mental Health*. 1997;1(3):261-8.

Santos, P. A. (2005) - O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa. Tese de mestrado.

Scazufca, M. (2002). Versão Brasileira da escala «Burden Interview» para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, Março, 24 (1).

Schulz R, Newsom J, Mittelman M, Burton L, Hirsch C, Jackson S. Health effects of caregiving. The Caregiver Health Effects Study: An ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Ann Behav Med* 1997;19:110–6.

- Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12(3): 240-249.
- Sequeira, C.(2006). Introdução à prática clínica. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2007). Cuidar de Idosos Dependentes. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira CA. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit [Adaptation and validation of Zarit Burden Interview Scale]. *Rev Referência*. 2010; II(12):9-16. Portuguese.
- Sotto Mayor, M., Sequeira, C. & Paúl, C. (2006). Um espaço de intervenção com os cuidadores, num serviço de psicogeriatría – A consulta de enfermagem. In I. Leal; J. P. Ribeiro & S. N. Jesus (orgs.), *Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 557-563). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Spar, J., & La Rue, A. (2005). *Guia prático Climepsi de psiquiatria geriátrica* (pp. 288). Lisboa: Climepsi editores.
- Stephens, M. A., Kinney, J. M., & Ogrocki, P. K. (1991). Stressors and well-being among caregivers to older adults with dementia: the in-home versus nursing home experience. *The Gerontologist*, 31, 217B-2223.
- Spiriduso WW, Francis KL, MacRae PG (2005). *Physical Dimensions of Aging*. Champaign: Human Kinetics.
- Wade, D. T., Legh-Smith, J., & Hewer, R. L. (1986). Effects of living with and looking after survivors of a stroke. *British Medical Journal Clinical Research Ed*, 293, 418-420.
- Wright LK, Hickey JV, Buckwalter KC, Hendrix SA, Kelechi T. Emotional and physical health of spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease and stroke. *J Adv Nurs* 1999;30: 552–63.
- Yates, M. E., Tennstedt, S., & Chang, B. H. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54, 12-22.

6 Conclusão

Na iminência de intervir perante ao fenómeno mundial de envelhecimento populacional, e averiguar alternativas não farmacológicas na estabilização e atenuação, ainda que transitória, dos declínios cognitivo e funcional do doente com Alzheimer, consideramos mais relevantes as seguintes informações e descobertas relativamente a influência de um programa EF multicomponente na relação de cuidados entre dos pacientes-DA e cuidadores informais.

Em análise ao cumprimento do primeiro objetivo, o estudo 1, podemos concluir que o EF sistemático assegura benefícios relativamente a qualidade de vida dos pacientes-DA participantes do programa em contexto comunitário quanto à funcionalidade e desenvolvimento psicossocial do mesmos. O EF estruturado e planeado, propicia novas condutas saudáveis aos pacientes e consequentemente, oportunas reflexões para os cuidadores informais acerca da importância da EF planeado e orientado. O potencial desta medida não farmacológica, para além de facultar amparo aos cuidadores informais, está associada a possibilidade de atenuar a progressão doença de Alzheimer e manifestação de outras patologias associadas a mesma.

Através dos relatos e perspetivas únicas partilhadas pelos cuidadores informais, os resultados deste estudo supracitado, mostram que, o treinamento EF multicomponente, promove influências na qualidade de vida, mais precisamente na autonomia e relações sociais dos pacientes-DA, por intermédio do desenvolvimento da funcionalidade motora e autonomia dos mesmos, tal como, o desenvolvimento das relações afetivas em configuração cooperativa, por intermédio do estímulo comunicativo e desenvolvimento interpessoal. Consequentemente estas influências incrementam a participação e visibilidade social destes pacientes, auxiliando os mesmos a se reintegrarem na comunidade, mesmo após a conjuntura dos impactos proporcionados pela doença degenerativa.

Face ao segundo objetivo delienado para esta investigação, precisamente em análise aos resultados obtidos no que diz respeito ao estudo 2, é confirmado que o EF sistemático e planeado, faculta significativas influências ao articular de forma benigna elementos mediadores essenciais da complexa relação de

cuidados entre os cuidadores e pacientes. Os indicadores deste presente estudo, caracterizam que a sobrecarga geral vivenciada pelo cuidador informal pode ser atenuada consideravelmente com a participação dos mesmos neste programa comunitário de intervenção, em uma configuração coletiva oportuna com os pacientes-DA.

Por intermédio das sessões de EF semanais, os cuidadores desenvolvem condutas saudáveis e reflexões críticas acerca de medidas não farmacológicas para os pacientes-DA. Os resultados evidenciam influências na qualidade de vida dos mesmos, ao propiciar subjetivamente menores preocupações relativamente aos impactos sociais e emocionais proporcionados pela doença degenerativa no ambiente familiar, na autonomia e funcionalidade dos pacientes-DA.

Esta configuração em que o programa de EF multicomponente é desenvolvido, em caráter comunitário, propicia suporte logístico e emocional aos cuidadores informais, e conseqüentemente, auxilia na redução considerável da sobrecarga emocional vivenciada pelos cuidadores informais devido a esta importante responsabilidade social. Estes tipos de intervenções devem fomentar para os idosos preservarem e criar relacionamentos, incrementar o sentimento de autoestima e ajudar os mesmos na integração na comunidade ao desempenhar novos papéis sociais.

7 Bibliografia

- American College of Sports and Medicine. (2014). ACSM's Guidelines for Exercise Testing and Prescription (9 ed.): American College of Sports and Medicine.
- Adler, P.A., Adler, P. (1998). Observation's Techniques, in Denzin and Y.S. Lincoln (eds), Collecting and Interpreting Qualitative Materials. London: SAGE. pp. 79-110.
- Alzheimer's Disease International. (2015). World Alzheimer Report 2015 - The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends (Vol.2016).
- Ascensao, A., Lumini-Oliveira, J., J Oliveira, P., & Magalhaes, J. (2011). Mitochondria as a target for exercise-induced cardioprotection. *Current Drug Targets*, 12(6), 860-871.
- Aquino G, Iuliano E, di Cagno A, Vardaro A, Fiorilli G, Moffa S, Di Costanzo A, De Simone G, Calcagno G. Effects of combined training vs aerobic training on cognitive functions in COPD: a randomized controlled trial. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2016 Apr 4;11:711-8.
- Baker, M. K., Atlantis, E., & Singh, M. A. F. (2007). Multi-modal exercise programs for older adults. *Age and Ageing*, 36, 375-381.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.
- Bardin, L. (2006). *Análise de conteúdo* (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trads.). Lisboa: Edições 70.
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lidel: Lisboa.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving Burden. *Research on Aging*, 14, 3-27.
- Carretero Gómez, Stephanie & Garcés Ferrer, Jorge & Ródenas Rigla Francisco & Sanjosé López (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Carvalho, M. J. M. C. B. d. (2012). *Treino multicomponente: Conceito, fundamentos e diretrizes metodológicas* (1ª Edição ed.). Porto: Faculdade de Desporto da

Universidade do Porto.

- Castro-Caldas, A., & Mendonça, A. (Eds.) (2005). A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Lisboa: Lidel.
- Chodzko-Zajko, W. J., Proctor, D.N., Fiatarone Singh, M.A., Minson, C. T., Nigg, C. R., Salem, G. J., & Skinner, J. S. (2009). Position Stand on Exercise and Physical Activity for Older Adults Medicine & Science in Sports & Exercise, 41(7), 1510-1530.
- Chou, K.-R., Chu, H., Tseng, C., & Lu, R.-B. (2003). The Measurement of Caregiver Burden. Journal of Medical Sciences (NDMC), 23, 73-82.
- Cotman, C. W., Berchtold, N. C., & Christie, L. A. (2007). Exercise builds brain health: key roles of growth factor cascades and inflammation. Trends in Neurosciences, 30(9), 464–472.
- Denzin, N.K. (1989b) The Research Act (3rd edn). Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Deslandes, A., Moraes, H., Ferreira, C., Veiga, H., Silveira, H., Mouta, R., . . . Laks, J. (2009). Exercise and mental health: many reasons to move. Neuropsychobiology, 59(4), 191-198.
- Direcção-Geral da Saúde (Ed.). (2016). Saúde Mental em Números Lisboa.
- Dunkin, J. J. & Hanley, C. A. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(Supl. 1), 53-60.
- Engelhardt, E., Dourado, M. & Lacks, J. (2005). A Doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores. Revista Brasileira de Neurologia, 14(2), 5-11.
- Federal Interagency Forum on Aging-Related Statistics. Older americans 2000: Key indicators of well-being. 2000. Disponível em: http://www.agingstats.gov/agingstatsdot-net/Main_Site/Data/2000_Documents/entirereport.pdf
- Ferri CP, Prince M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet. 2005; 366:2112-2117.
- Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (Orgs.) (2000). Was ist qualitative Forschung?

- Einleitung und Überblick. [O que é pesquisa qualitativa? Uma introdução.]. Em U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke, (Orgs.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch* [Pesquisa qualitativa - um manual] (pp. 13- 29). Reinbek: Rowohlt.
- Flick, U. (2004) "Triangulation in Qualitative Research," in U. Flick, Ev. Kardoff and I. Steinke, (eds), *A Companion to Qualitative Research*. London: SAGE. pp. 178-183.
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa*. Trad: Joice Elias Costa. 3. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- Forbes, D., Forbes, S.C., Blake, C.M., Thiessen, E.J., Forbes, S., 2015. Exercise programs for people with dementia. *Cochrane Database Systematic Reviews*, CD006489.
- Garre-Olmo, J. & Hernández- Ferrándiz, M. & Lozano-Gallego, M. & Vilalta-Franch, J. & Turón-Estrada, A. & Cruz- Reina, M.M. & Camps-Rovira, G. & López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurologia*, 31 (6), 522-527.
- George, L. K. & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Grafstrom, M., Fratiglioni, L., Sandman, P. O. & Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly: A population study. *Journal Clinical of Epidemiology*, 45(8), 861-870.
- Haley, W. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48(5), 25-29.
- Heisz, J. J., Vandermorris, S., Wu, J., McIntosh, A. R., & Ryan, J. D. (2015). Age differences in the association of physical activity, sociocognitive engagement, and TV viewing on face memory. *Health Psychology*, 34(1), 83-88. doi:10.1037/hea0000046
- Heyn, P., Abreu, B. C., & Ottenbacher, K. J. (2004). The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a meta-analysis. *Archives*

- of Physical Medicine and Rehabilitation, 85(10), 1694-1704.
- Instituto Nacional de Estatística. Projeções de população residente: 2008-2060. 2009.
Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=ine&xpgid=ine_main
- Jorm AF, Korten AE, et al. The prevalence of Dementia: A quantitative integration of the literature . *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1987; 76(5):465-479.
- Kardorff, E. von (2000) 'Qualitative Forschung in der Rehabilitation', in U. Koch and J. Bengel (eds), *Handbuch der Rehabilitationswissenschaften*. Berlin: Springer. pp. 409–427
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the Caregiving Experience: Where Are We? What Next? *The Gerontologist*, 37, 218-232.
- Kern, W., Peters, A., Fruehwald-Schultes, B., Deininger, E., Born, J., & Fehm, H. L. (2001). Improving influence of insulin on cognitive functions in humans. *Neuroendocrinology*, 74(4), 270-280.
- Lautenschlager, N. T., Cox, K. L., Flicker, L., Foster, J. K., Bockxmeer, F. M. v., Xiao, J., Greenop, K. R., & Almeida, O. P. (2008). Effect of Physical Activity on Cognitive Function in Older Adults at Risk for Alzheimer Disease. *The Journal of the American Medical Association*, 300(9), 1027-1037.
- Liu, R., Sui, X., Laditka, J. N., Church, T. S., Colabianchi, N., Hussey, J., & Blair, S. N. (2012). Cardiorespiratory fitness as a predictor of dementia mortality in men and women. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 44(2), 253-259. doi:10.1249/MSS.0b013e31822cf717
- Lobo A, Launer LJ, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*. 2000; 54(11)(suppl 5):S4-S9.
- Martins, Teresa & Ribeiro, José Pais & Garrett, Carolina (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148.
- Mazzeo, R. S., & Tanaka, H. (2001). Exercise Prescription for the Elderly. *Sports Medicine*, 31(11), 809-818.

- McAuley, E., Kramer, A. F., & Colcombe, S. J. (2004). Cardiovascular fitness and neurocognitive function in older adults: a brief review. *Brain, behavior, and immunity*, 18(3), 214-220.
- McDermott, A. Y., & Mernitz, H. (2006). Exercise and Older Patients: Prescribing Guidelines. *American Family Physician*, 74(3), 437-444.
- Mohide, E. A. (1993). Informal care of community- dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. *Neurology*, 43(Supl. 4), 16-19.
- Morris, J. K., Vidoni, E. D., Perea, R. D., Rada, R., Johnson, D. K., Lyons, K., Honea, R. A. (2014). Insulin resistance and gray matter volume in neurodegenerative disease. *Neuroscience*, 270, 139-147. doi: 10.1016/j.neuroscience.2014.04.006
- National Collaborating Centre for Mental Health (UK) (2013). Social anxiety disorder: recognition, assessment and treatment. British Psychological Society.
- Nelson, M. E., Rejeski, W. J., Blair, S. N., Duncan, P. W., Judge, J. O., King, A. C., Macera, C. A., & Castaneda-Sceppa, C. (2007). Physical Activity and Public Health in Older Adults: Recommendations from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 39(8), 1435-1445.
- Nied, R. J., & Franklin, B. (2002). Promoting and Prescribing Exercise for the Elderly. *American Family Physician*, 65(3), 419-426.
- Paúl, Maria Constança (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Patton M.Q (2002) *Qualitative Evaluation and Research Methods* (3rd edn). London: SAGE.
- Pedersen, B. K., & Saltin, B. (2015). Exercise as medicine - evidence for prescribing exercise as therapy in 26 different chronic diseases. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, 25(3), 1-72. doi:10.1111/sms.12581
- Petersen RC. Mild cognitive impairment. *Continuum Lifelong Learning in Neurology: Dementia*. 2004; 10;(1):9-28.

- Pollock, M. L. (1989). Exercise Prescriptions for the Elderly. In W. W. Spirduso & H. M. Eckert (Eds.), *Physical Activity and Aging* (Vol. 22, pp. 163-174). Champaign: Human Kinetics Books.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and meta-analysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63–75, e62.
- Ross DD, Kyle DW. Qualitative inquiry: a review and analysis. Encontro Anual da Associação Americana de Pesquisa em Educação; January 6-7; Washington, D.C. 1982. Washington (DC):AAER;1982.
- Rovio, S., Kåreholt, I., Helkala, E. L., Viitanen, M., Winblad, B., Tuomilehto, J., ... & Kivipelto, M. (2005). Leisure-time physical activity at midlife and the risk of dementia and Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*, 4(11), 705-711.
- Spirduso, W. W., Francis, K. L., & MacRae, P. G. (2005). *Physical Dimensions of Aging* (2 ed.). Champaign: Human Kinetics.
- Spradley, J.P (1980). *Participant Observation*. New York: Rinehart and Winston.
- Strauss, A.L. (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge University Press.
- Van der Flier, W. M., & Scheltens, P. (2005). Epidemiology and risk factors of dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(suppl 5), v2-v7.
- World Health Organization. (2002). Active Ageing: The Concept and Rationale. In *Active Ageing: A Policy Framework*. Madrid: World Health Organization.
- World Health Organization. (2010). *Global Recommendations on Physical Activity for Health*.
- World Health Organization. (2012a). *Dementia: A public health priority* (1^a ed.) United Kingdom: Alzheimer's Disease International.
- World Health Organization (WHO). (2015). Fact Sheet No.362. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>
- World Health Organization. (2016). *Dementia. Fact Sheet 2016 update*.

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

8 Anexos

8.1 ANEXO 1 – CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO de acordo com a Declaração de Helsínquia ¹e a Convenção de Oviedo

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Os impactos de um programa de exercício físico multicomponente em cuidadores informais e pacientes idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer.

Enquadramento: O presente estudo realiza-se no âmbito do 2º ano do Mestrado em Atividade Física para a Terceira Idade pela Faculdade de Desporto da Universidade do Porto, e tem por objetivo investigar os efeitos da prática de exercício físico na funcionalidade. Esta dissertação é realizada sob a orientação das Profs. Drs. Maria Paula Monteiro Pinheiro da Silva e Maria Joana Carvalho.

Explicação do estudo: programa de exercício físico decorre de outubro de 2017 a junho de 2018, com uma frequência de dois dias por semana. As sessões de treino irão decorrer nas instalações desportivas da Faculdade de Desporto da UP, e cada uma terá a duração aproximada de 1h. Pretende-se estudar a influência do treino multicomponente e autonomia dos pacientes acometidos pela Doença de Alzheimer, tal como a influência do treino de exercícios físicos multicomponente na sobrecarga vivência pelo cuidador informal.

Confidencialidade e anonimato: Garante-se a confidencialidade dos dados recolhidos e o uso exclusivo dos mesmos apenas para fins de investigação, assim como o anonimato dos participantes.

Muito obrigado pela sua colaboração,

Pedro Henrique Barreto do Nascimento – contacto telefónico: 910 860 359 / endereço eletrónico: pedro.hbnascimento@gmail.com

Assinatura: ,

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa/s que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.

Nome:

Assinatura:

Data: / /

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE
(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME:

BI/CC Nº: DATA OU VALIDADE / /

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E É FEITO EM DUPLICADO: UMA VIA PARA O INVESTIGADOR, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE.

8.2 ANEXO 2 – GUIÃO DE ENTREVISTA

(1) IMPACTOS DO PROGRAMA DE EXERCÍCIO MULTICOMPONENTE				
(1.4) SUGESTÕES E PROPOSTAS EM PROL DO PROGRAMA DE EF	(1.3) PERCEÇÃO RELATIVAMENTE AO PACIENTE-DA	(1.2) RELAÇÃO INTERPESSOAL	(1.1) AUTO PERCEÇÃO	
POTENCIALIDADES DO PROGRAMA	PERCEÇÃO DE ALTERAÇÕES NA CONDIÇÃO FÍSICA E AUTONOMIA	RELAÇÃO ESTABELECEIDA DURANTE A PRÁTICA	PERCURSO INDIVIDUAL	
FATORES MOTIVACIONAIS (INFLUÊNCIAS E GANHOS)	PERCEÇÃO DE IMPACTOS EM OUTROS ÂMBITOS (FAMILIAR E SOCIAL)	ASPECTOS PESSOAIS E SOCIAIS VIVENCIADOS (MUDANÇAS SENTIDAS)	RELAÇÃO COM DESPORTO E NÍVEIS DE ATIVIDADE FÍSICA	
FATORES LIMITATIVOS (DIFICULDADES E OBSTÁCULOS)		CONTRIBUTO SOCIAL DO PROGRAMA (INTERAÇÃO COM OUTROS PARTICIPANTES)	POSICIONAMENTO RELATIVAMENTE A EFICÁCIA DO PROGRAMA	
POSICIONAMENTO RELATIVAMENTE À PRÁTICA (ANTES/DEPOIS)			PERCEÇÃO INDIVIDUAL DE GANHOS (MUDANÇAS/ ALTERAÇÕES SENTIDAS/VIVENCIADAS)	

(2) IMPACTOS DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS				
(2.4) PERCEÇÃO DE AUTO EFICÁCIA	(2.3) EXPECTATIVAS FACE AO CUIDAR	(2.2) RELAÇÃO INTERPESSOAL	(2.1) AUTO PERCEÇÃO	
ANÁLISE E REFLEXÃO CRÍTICA PESSOAL	RELAÇÃO DE DEPENDÊNCIA (CUIDADOR-PACIENTE)	MUDANÇAS E ALTERAÇÕES (ÂMBITO RELACIONAL E FAMILIAR)	ADAPTAÇÃO À NOVA REALIDADE (ALTERAÇÕES VIVENCIADAS)	
POSICIONAMENTOS	APOIO DA REDE INFORMAL (AMIGOS E FAMÍLIA)	INSEGURANÇAS E DESEJOS (RESPONSABILIDADE DE PRESTAR CUIDADOS)	ANTES E DEPOIS DO DIAGNÓSTICO	
MANIFESTAÇÃO DAS LIMITAÇÕES INDIVIDUAIS	RECEIOS PELO FUTURO	FATORES MOTIVACIONAIS PARA INÍCIO DA PRÁTICA (AF/EF)	PERCEÇÃO DA SAÚDE PESSOAL	
OPINIÃO RELATIVAMENTE A QUALIDADE DOS CUIDADOS PROPORCIONADOS	PERCEÇÃO DO NÍVEL DE DEPENDÊNCIA DO IDOSO		PERCEÇÃO DE SOBRECARGA	